



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Université de Franche-Comté

UFR SMP - Orthophonie

ETUDE DES REPRESENTATIONS DES AIDANTS NATURELS ET PROFESSIONNELS CONCERNANT LES CAPACITES DE COMMUNICATION DE RESIDENTS ATTEINTS DE MALADIE NEURODEGENERATIVE

Mémoire

pour obtenir le

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONIE

présenté et soutenu publiquement le 3 Juillet 2014

par :

Marine FORT

Maître de Mémoire : Alain DEVEVEY

Maître de conférences en Linguistique Française, Orthophoniste

Composition du jury :

Oleg BLAGOSKLONOV - Docteur en médecine nucléaire

Christine BRET-LEGRAND - Orthophoniste

Geneviève MERELLE - Orthophoniste

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier très sincèrement toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire :

A. Devevey, maître de mémoire, pour ses conseils et ses encouragements. Je le remercie de m'avoir permis d'aller plus loin dans ma réflexion.

M. Julien pour ses conseils et le temps consacré à la relecture de cet écrit.

Mme Ferré et Mme Bimbert, directrices respectives des EHPAD Vieuzac et Les Ramondias, pour m'avoir accueillie dans leur établissement.

Mme Perez-Millan, cadre de santé, et M. De Los Angeles, infirmier coordonnateur, pour leur implication dans ce projet et leur aide indispensable tout au long de l'expérimentation.

Le personnel soignant et les familles des résidents pour le temps qu'ils m'ont consacré et l'implication qu'ils ont démontrée dans ce projet.

Mes parents, mes frères et surtout Guillaume pour leur patience, leur compréhension. Merci d'avoir toujours cru en moi.

A mes amis de m'avoir soutenue et supportée pendant toute cette année.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	4
PARTIE THEORIQUE	5
Qu'est-ce que la communication ?	6
Communication et démence.....	9
Les interlocuteurs du sujet atteint de démence	14
Hypothèses et questions	18
EXPERIMENTATION	19
Choix de la population	20
Recueil des représentations	22
Présentation de la population.....	24
Analyse des données.....	27
ANALYSE DES RESULTATS	28
Comparaison globale des représentations	29
Comparaison inter-individuelle	40
Retour sur les hypothèses	51
DISCUSSION	52
Pourquoi une représentation similaire ?.....	53
Un contexte particulier	58
Représentation des déments	60
Regard critique sur notre étude	66
CONCLUSION	68
BIBLIOGRAPHIE	69
TABLES DES MATIERES.....	75
ANNEXES	79

INTRODUCTION

Les sciences humaines admettent que la communication s'organise à partir d'univers de connaissances et de notions subjectives.

En situation de communication, les interlocuteurs du sujet dément mobilisent des connaissances sur la démence mais également des stéréotypes négatifs sur celle-ci. Ces notions subjectives peuvent avoir une influence sur la perception qu'ils ont de la communication et notamment de celle des sujets déments.

Le Dorze et Julien (2000) ont étudié les représentations des soignants concernant les capacités de communication de résidents accueillis en centre d'hébergement de soins de longue durée. Elles ont mis en évidence une modification des représentations des soignants en fonction de la pathologie des résidents (aphasiques vs déments).

Nous avons voulu poursuivre leur travail portant notre attention sur les représentations construites par les soignants et les familles. Nous proposons de comparer ces représentations en utilisant le QUECIR, questionnaire d'évaluation de la communication entre les intervenants et les résidents (Le Dorze, Julien, 2000), afin de mettre en évidence une éventuelle divergence de perception des résidents et de leurs capacités de communication.

Dans un premier temps, nous présenterons notre cadre théorique en définissant la notion de communication et celle de représentation, qui sont intrinsèquement liées. Nous détaillerons, ensuite, les représentations de la démence que les interlocuteurs sont susceptibles de mobiliser en situation de communication. Enfin, nous expliquerons en quoi les particularités de ces interlocuteurs (aidants naturels vs aidants professionnels) peuvent influencer la représentation qu'ils se construisent de la communication des résidents. Dans un second temps, nous décrirons le protocole expérimental mis en place pour réaliser cette étude. Les résultats obtenus seront analysés puis discutés à la lumière des données de la littérature.

PARTIE THEORIQUE

Qu'est-ce que la communication ?

I- Considérations générales

Selon la définition du Dictionnaire des Sciences Humaines, la communication correspond à une interaction sociale qui à travers un message met en place une relation entre un émetteur et un récepteur via un canal (Lazar¹, 2006). Par le terme d'interaction, Quéré² (2006) entend la coordination sensori-motrice du comportement de deux ou plusieurs individus. Il rejoint donc la conception de Lazar qui stipule que tous les partenaires exercent une influence réciproque sur leurs comportements respectifs lorsqu'ils se trouvent en contact. Le locuteur est donc en constante adaptation à l'interlocuteur auquel il s'adresse (Vion, 1992). Cela signifie que les énoncés sont co-produits par les interactants. Il n'y a donc pas successivité d'actions mais interaction, chaque acteur s'adaptant réciproquement à l'autre.

Cette interaction sociale suppose également une mise en relation qui repose sur un échange pouvant être verbal ou non verbal. L'échange est une règle fondamentale de toute relation, c'est une circulation de dons et contre-dons. Dans le cas de la communication verbale, ces dons correspondent à des énoncés. L'échange dépend fortement des rapports de parenté, de voisinage et du statut social qui influencent le volume et le délai des dons et contre-dons (Akoun, Ansart, 1999). Dans une situation de communication « idéale », le rapport de dons doit être équitable pour permettre un échange optimal.

La communication ne se résume donc pas à la seule prise en compte du message mais doit également prendre en compte le contexte. Kerbrat-Orecchioni (1980) détaille un contexte concret de communication composé de compétences propres à chaque locuteur. Celles-ci peuvent être culturelles, idéologiques, linguistiques et paralinguistiques (prosodie, intonation, gestes, postures), mais aussi liées à des déterminations psychologiques et aux contraintes de l'univers du discours regroupant la situation de communication et les contraintes thématico-rhétoriques.

Chaque interaction fait donc partie d'un contexte auquel les différents locuteurs s'adaptent en mobilisant différents types de compétences et en prenant en compte la situation de communication. Les compétences qu'il mobilise font partie intégrante de l'échange et influent sur ce dernier.

¹Dictionnaire des sciences humaines, Mesure S, Savidan P.

² Dictionnaire de sociologie, Akoun A., Ansart P

II- Les statuts et les rôles

Selon Kerbrat Orecchioni (1980), la situation de communication regroupe les différents partenaires de communication, leurs caractéristiques (leur nombre, leur âge, leur comportement), l'organisation matérielle sociale et politique. Cette situation varie à chaque interaction et pour chacune d'elle un même locuteur pourra se voir assigner un statut et un rôle différent.

Selon les sciences humaines, le statut renvoie à un « *ensemble de positions sociales assumées par un sujet (sexe, âge, métier, position familiale, religieuse, sociale, politique...) constituant autant d'attributs sociaux* » (Vion, 1992, p78). Une personne peut remplir plusieurs statuts consécutivement et même simultanément : il est possible de parler en tant que médecin et en tant qu'ami. Il existe plusieurs types de statuts selon que le positionnement est externe ou interne à l'interaction. Dans le premier cas, il s'agit de caractéristiques objectives comme le fait d'être femme, infirmière, épouse, mère... Dans le second, il s'agit d'un rôle occasionnel directement lié à la situation d'interaction (séducteur, accusateur, informateur, demandeur...).

Ce statut est mis en évidence dans l'interaction grâce à la mise en place de rôles par le locuteur. Le rôle est défini selon Linton (1977, pp.71-72) comme « *l'ensemble des modèles culturels associés à un statut donné. Il englobe par conséquent les attitudes, les valeurs et les comportements que la société assigne à une personne qui occupe ce statut*. Lors de l'interaction, il est observé un rapport de rôle. Autrement dit, la mise en place d'un rôle par le locuteur (médecin ou vendeur) implique son pendant chez l'interlocuteur (patient ou client). Ce rôle est donc variable suivant la situation de communication et il s'exprimera selon Vion (1992) par des canaux verbaux et non verbaux (vocal et mimogestuel).

Cette expression du statut et du rôle aura pour objectif de fixer l'identité circonstancielle des interlocuteurs. En situation de communication, chacun va accepter ou négocier ce rapport de place identitaire. Il s'établit alors une dynamique dans laquelle chaque acteur ou plutôt co-acteur coordonne et parfois négocie sa place car le rôle peut être plus ou moins accepté. Goffman (1974) postule que cette assignation de statut et de rôle met également en jeu la « face » respective de chaque partenaire, c'est-à-dire « *la valeur sociale positive qu'une personne revendique* » (Goffman, 1974, p. 9). Pour chaque locuteur cette « face » a beaucoup de valeur. Si elle correspond à ses attentes, le locuteur y est indifférent ; par contre si celle-ci y est supérieure ou inférieure, il se porte bien dans le premier cas, mais en souffre dans le second. La face est un prêt que consent la société à chaque partenaire de communication, si elle estime qu'il ne s'en montre pas digne, elle lui sera retirée.

III- L'intersubjectivité

Selon Kerbrat-Orrechioni (1980), le contexte de communication compte également les compétences culturelles et idéologiques de chaque locuteur. Les compétences culturelles regroupent les connaissances sur le monde et les compétences idéologiques, l'ensemble des systèmes d'interprétation et d'évaluation de l'univers référentiel. Vion (1992) à ce sujet parle plutôt d'intersubjectivité faisant référence « *aux univers de connaissances, ou aux images auxquelles les protagonistes réagissent, qu'il s'agisse d'images d'eux-mêmes, de leurs partenaires ou de la situation* » (Vion, 1992, p. 47). Les sciences sociales parlent de « représentation », ce concept regroupe donc des connaissances culturelles partagées et des « jeux d'images » sans lesquels aucune communication ne serait possible car ils conditionnent le déroulement de l'échange.

Sous le terme de savoirs communs partagés sont regroupées toutes les connaissances encyclopédiques à la base de la culture d'une communauté. Il s'agit de la catégorisation culturelle du monde faite et entretenue par la langue. Bien sûr, cette structuration des connaissances diffère d'un individu à l'autre car chaque individu a par ses expériences et son vécu une appropriation du réel qui lui est propre (points de vue, niveau de généralisation, connotations différents). Ainsi, il est possible qu'une chose ou une idée soit personnalisée par les conceptions de chacun. Selon Abric (1987, p. 61), l'image, elle, est « *un reflet plus ou moins exact, plus ou moins élaboré, de la réalité extérieure* ». Ces images sont construites à partir des perceptions que chaque sujet a du monde ; ces dernières résultent d'une activité subjective qui est en partie fonction des besoins, de la motivation et des sentiments de l'individu. Cet auteur va plus loin en citant Galton (1893) qui postule que ces images dépendent de variables individuelles, et de la multiplicité des personnalités.

En conclusion, les sciences humaines admettent que la communication s'organise à partir d'univers de connaissances et de notions subjectives. Selon Abric (1987), tout individu via une activité cognitive qui lui est propre, va s'approprier la réalité de façon subjective. En effet, l'individu ne réagit pas en fonction de la situation objective à laquelle il est confronté mais à partir de la représentation qu'il se fait de cette situation, représentation qui est construite en fonction de connaissances encyclopédiques et d'images construites de la situation de communication.

Nous avons mis en évidence que tout n'est que représentation en situation de communication : chaque locuteur se représente cette dernière en fonction de ses propres connaissances et de sa subjectivité. Dès lors quels en sont les implications dans le cas de la démence ? Quelles représentations mobilisent l'interlocuteur en interaction ? Quel impact cela a-t-il sur l'échange ?

Communication et démence

I- Les savoirs encyclopédiques

1- Au sujet de la démence

Ces vingt dernières années, la définition de la « démence » a évolué en fonction des classifications utilisées (DSM III puis III-R, puis IV). Selon le DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), la démence se définit par une altération de la mémoire et d'une ou plusieurs perturbations cognitives (aphasie, apraxie, agnosie, perturbations des fonctions exécutives). Ce déficit cognitif est assez important pour avoir des répercussions sur le fonctionnement social ou professionnel, il entraîne un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur. Outre ces symptômes dits « déficitaires », Ploton (1998) estime qu'il existe également des symptômes psychiatriques (angoisse, dépression, délire, troubles du sommeil...), la proportion de ces deux types de symptômes variant individuellement et chronologiquement.

Cependant, malgré l'existence de cette définition, le diagnostic de « démence » reste difficile à poser ; des cas peuvent ne pas être identifiés, ou se voir à tort apposer l'étiquette de « dément ». Selon l'étude PAQUID (2003), en France, seule une démence sur deux est diagnostiquée ; la maladie d'Alzheimer en représente plus de la moitié. Cependant, il existe d'autres types de démence : les démences dégénératives auxquelles appartient la maladie d'Alzheimer, les démences vasculaires et les démences mixtes (combinant l'aspect dégénératif et vasculaire). Parmi les démences dégénératives, il existe les démences corticales (maladie d'Alzheimer, dégénérescence lobaire fronto-temporale, aphasie primaire progressive, démence sémantique ...), les démences sous corticales (paralysie supranucléaire progressive, Chorée de Huntington, démence de Parkinson ...) ; les démences cortico-sous-corticales (démence à corps de Lewy) puis les démences vasculaires dues à des accidents vasculaires cérébraux.

2- Au sujet de la communication du sujet dément

Arrivé à un stade avancé de la démence, la communication verbale en tant que mode de communication privilégié n'est plus aussi efficace. Autant sur le versant de l'expression que de la compréhension, l'atteinte est importante. Dans les cas de la démence de type Alzheimer, Rousseau (1995) a mis en évidence des modifications qualitatives et quantitatives des moyens de communication au cours de l'évolution. Les actes de langage se simplifient et s'automatisent et il y a une perte de l'appétence à la communication. Pour l'entourage, la parole peut paraître déstructurée et semblable à un jargon, toutes les composantes du langage étant touchées.

Selon Devevey (2007), la communication des sujets atteints de maladie neurodégénérative dépend surtout du contexte, du regard que porte l'interlocuteur sur le sujet et de la valeur qu'il accorde à ses productions. Le patient s'habitue progressivement à ses troubles et utilise des moyens de compensation pour pallier ses difficultés. Il est important de comprendre les processus de compensation et de les prendre en compte afin de les considérer comme de véritables actes de langage (Devevey, 2007). Devevey a mis en évidence deux manifestations langagières au stade avancé de la démence : la recontextualisation et les néoformes.

Si la communication verbale est atteinte autant au niveau de l'expression que de la compréhension, la communication non verbale reste longtemps un moyen de communication fiable. Du point de vue de la compréhension, elle permet au patient de pouvoir se baser sur les mimiques, le ton de la voix de son interlocuteur. Sur le versant expressif, Ploton (1996) remarque que les réponses des sujets « déments » sont, le plus souvent, adaptées au plan de la prosodie, de la mimique et de l'attitude. L'expression non verbale semble donc rester efficiente jusqu'au terme de la maladie. C'est donc un mode de communication sur lequel l'interlocuteur pourra s'appuyer en interaction. Des auteurs ont plus particulièrement étudié les épisodes d'agitation vocale (Cools, Devevey, 2012) qui selon Bourbonnais (2009) sont un moyen de communication à part entière. Ils ont démontré que leur compréhension n'est possible que par une prise en compte du contexte.

Le patient reste donc communicant, mais il est de la responsabilité de ses différents interlocuteurs de le prendre en compte et de le considérer comme un « inter-actant » (Ploton, 1996).

II- Les jeux d'image mis en jeu dans l'interaction

1- Représentation de la vieillesse

Les représentations de la vieillesse montrent une ambivalence de longue date, elle génère à la fois des stéréotypes positifs et négatifs. Elle peut être simultanément synonyme de sagesse et de gâtisme (Manoukian, Massebeuf, 1995).

Selon une représentation péjorative de la vieillesse, il existe deux phases au cours du cycle de vie : une ascendante, l'autre descendante. La phase ascendante est symbole d'épanouissement, de maturité et concerne la première partie de la vie. L'autre partie est synonyme de déclin et se termine par la mort (Maisondieu, 1989). Dans la société occidentale, il existe une dictature de la jeunesse, le second temps est donc redouté et méprisé ; d'où la connotation négative de la vieillesse et plus largement, une image négative du vieillard. Ainsi, la société ne lui attribue plus de statut social, il n'a plus de place à part entière. La personne âgée est retraitée, elle n'apporte plus rien socialement, elle est même

considérée comme une charge pour les jeunes. Le vieillard est également déprécié et repoussant car il est symbole de mort. Comme l'écrit Maisondieu, à la décrépitude du corps, à l'usure des organes s'associe la déconsidération sociale.

Ainsi, ces images péjoratives vont affecter la communication car elles rappellent « *l'insolence du vieillir* » et « *lorsque s'y ajoute la maladie démentielle sous toutes ses formes la représentation individuelle et collective met en jeu bien d'autres images encore plus insoutenables* » (Demoures, 2003, p. 123).

2- Représentation négative de la démence

Sur le plan historique, la « démence » n'a pas une histoire flatteuse. Au niveau étymologique, « dementia » vient de « de- » privatif et mens « esprit, intelligence ». Au 18^{ème} siècle, cette maladie appartenait à l'aliénation mentale, la folie. Ce n'est qu'à partir du début du 19^{ème} siècle et les travaux A. Alzheimer, que la démence va intégrer le champ des affections organiques du cerveau et être considérée comme une maladie neurologique.

Cependant, encore aujourd'hui, la société attribue une connotation négative à la « démence ». En effet, la « démence » est qualifiée le plus souvent d'aliénation mentale, de folie, en référence à son acception antique. Au sens familier, elle peut être assimilée à une conduite peu raisonnable, insensée. Vedeuvre-Bauters (2007) explique que les termes de dément et de fou sont souvent associés malgré les innovations et les découvertes médicales. Sur ce plan, la démence renvoie malgré tout à des notions négatives. Les spécialistes n'en parlent qu'en terme d'incapacités multiples qui entravent la vie quotidienne, la communication et la relation. Et dans le contexte culturel actuel, la modification des capacités cognitives n'est traduisible qu'en termes de pertes (Vedeuvre-Bauters, 2007). Le diagnostic aussi ajoute d'autres données tout aussi péjoratives comme l'incurabilité et l'évolution irrévocable de la maladie (Ploton, 1996).

En conclusion, la démence fonctionne comme une étiquette qu'on accroche à une personne qui n'est plus qualifiée que par ce terme. Vedeuvre-Bauters (2007) affirme que cela simplifie à l'extrême l'identité du sujet. La société ne semble donc pas reconnaître socialement les personnes atteintes de maladie neuro-dégénérative. Maisondieu (1989) ajoute d'ailleurs que ces sujets sont traités en sous-homme.

III- Impact des représentations sur la communication

Cette image péjorative de la société envers la vieillesse et la démence a donc des répercussions sur la représentation que construiront les interlocuteurs des sujets déments au cours de l'échange. Selon Devevey (2007), tout se passe comme si la démence oblitérait les capacités réelles de communication des patients dès lors que cette dernière revêt un caractère involutif irrémédiable. Hummert (1994) a également mis en évidence une modification de notre façon de parler avec la personne âgée en fonction des croyances sur leurs compétences cognitives. La maladie ôte toute objectivité et les symptômes orientent nos conduites communicationnelles. Les locuteurs ont des difficultés à accepter l'originalité de telles formes et à y apporter du sens. Vedeuvre-Bauters (2007) explique que l'interlocuteur réagit souvent de manière négative car il associe la personne à ses productions et il désinvestit l'échange. La difficulté à communiquer diminue la fréquence des échanges. Le renoncement de chacun à toute possibilité de communiquer est souvent qualifié de cercle vicieux. Au niveau comportemental, les aidants ont également des difficultés : il leur est difficile d'accepter les Symptômes Psycho-Comportementaux de la Démence (SPCD dans la suite du texte). Ces situations sont déroutantes pour les aidants car ces comportements sont mouvants et difficilement prévisibles.

L'impact de ces représentations sur la communication se manifeste également par une difficulté d'assignation des rôles. Le sujet dément se situe toujours dans une interaction asymétrique, dans laquelle il se voit attribué une position hiérarchique constamment inférieure à celle de son interlocuteur. Par conséquent, la face du résident est mise à mal, ses interlocuteurs ne lui donnent plus de valeur et il s'en trouve blessé. Il n'est plus considéré comme un locuteur à part entière. Son bien-être n'est plus comblé car le sujet dément n'est plus reconnu par autrui dans son rôle personnel, familial, social.

IV- Une personne derrière l'étiquette

Même si la société ne lui concède plus une face qui le valorise, il n'en reste pas moins que le sujet dément est avant tout un homme avant d'être un sujet malade, voire une maladie. Cet homme voit l'image qu'il s'est faite de lui se dégrader : dans ses activités quotidiennes mais également dans le regard de son entourage, le sujet prend parfaitement conscience de ces modifications, tout du moins au début de la maladie.

Puis avec l'évolution, l'apparition de l'anosognosie fait penser qu'il n'a plus conscience de ce qui lui arrive. Cependant, derrière l'apparente incohérence des propos et les conduites dysfonctionnelles, il faut constater le maintien d'une vie psychique (Bonnevay,

Strubel, Demoures, 2006). D'ailleurs, les émotions, le ressenti face à tous ces changements génère de l'angoisse qui se traduit par des comportements de défense (Rousseau, 1995). Ce sont ces comportements qui sont regroupés sous le terme de SPCD.

Le sujet dément est donc une personne en souffrance dont les comportements reflètent ce qu'il veut dire et qu'il ne peut plus mettre en mots. Derrière cette étiquette de « démence », il est donc nécessaire de ne pas oublier qu'il subsiste un individu, même si la maladie atteint *« l'homme dans ce qui fait justement qu'il est un homme »* (Rousseau, 1995, p. 9).

Nous pouvons supposer que les différents interlocuteurs du sujet atteint de maladie neurodégénérative partagent les représentations que la société se fait de la démence et de la vieillesse. Ces représentations ont une influence sur la communication et le bien-être du sujet, lesquels sont mis à mal dans les cas de démence. Dès lors, la question qui s'impose est la suivante : ces représentations et l'influence qu'elles peuvent avoir sont-elles spécifiques à chaque interlocuteur?

Les interlocuteurs du sujet atteint de démence

I- L'aidant naturel

1- Le rôle d'aidant naturel

Selon la Charte européenne (2009, p. 2), « *les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne.* » Cette aide peut prendre plusieurs formes et elle concerne notamment la communication. Le plus souvent, l'aidant naturel est un membre de la famille, souvent une femme (épouse, fille ou belle-fille) d'après Gaucher (2004). Dans ce cas, l'interlocuteur du sujet atteint de maladie neuro-dégénérative endosse plusieurs rôles, à la fois celui d'aidant mais aussi de fille ou fils, époux ou épouse, belle-fille ou gendre...

Selon l'approche de la communication proposée par l'école de Palo Alto, la famille peut être perçue comme un système. Dès lors, si une modification touche un des éléments, tout le système s'en trouve changé car les membres sont interdépendants des autres membres. Ces modifications demandent donc une réadaptation du groupe à cette nouvelle situation. Dans le cas de la démence, la maladie (constituant ici la modification) touche un membre de la famille. Elle affectera donc tous les proches et leur demandera de s'adapter au mieux. Ribes (2004) affirme que la démence va questionner l'identité de chacun et interroger l'identité familiale. En effet, les rôles et les fonctions vont être réaménagés (Darnaud, 2004) et même inversés dans le cas du binôme parent malade-enfant aidant (Maisondieu, 1989).

2- Implications

De ce lien familial et de cette modification structurelle de la famille découlent plusieurs facteurs qui auront un impact sur l'interaction, mais également sur leur représentation de leur proche atteint de maladie neurodégénérative et sur leur communication.

2.1- Un rôle d'expert

Une familiarité inclut une meilleure connaissance de la personne, de ses habitudes et de sa vie. Levesque, Roux & Lauzon (1990) précisent d'ailleurs que la famille permet de fournir des renseignements primordiaux, qui aident à comprendre les comportements dysfonctionnels et à pouvoir y répondre de façon adaptée. Ils ajoutent que la famille, par son expérience, peut développer des stratégies très efficaces. Dans le cas de l'errance, Dion et Ducharme (2011) ont constaté que la compréhension de la nécessité d'errer pour leur

parent permettait d'assumer et d'accepter les conséquences que cette situation entraînait. Comprendre ce phénomène implique une adaptation des aidants à la nouvelle situation de communication et à l'état psychologique de leur parent. Cette capacité d'adaptation pourrait, d'après les auteurs, découler de nombreuses années d'expérience : en tant que proche aidant principal, ils deviennent des « experts » dans cette relation avec leur parent dément.

2.2- L'imbroglia affectif

Cette familiarité est à double tranchant : certes les aidants naturels peuvent devenir experts compte tenu de la connaissance de leur proche mais cela peut également avoir des effets néfastes sur la relation. En effet, Maisondieu (1989) explique que la famille se situe dans un imbroglia affectif. Elle ressent à la fois de l'angoisse, de la peur, du déni, de l'affection, de la souffrance... La souffrance découle de la difficulté à gérer la modification des rôles. Elle se mêle à l'anxiété et la révolte de ne plus être l'enfant et de devoir protéger son parent.

Et la peine est double pour les enfants selon Maisondieu (1989), car l'enfant devient non seulement parent mais qui plus est d'une personne atteint d'une maladie incurable. La peur et l'angoisse sont causées par l'identification au géniteur (dans le cas du descendant) qui serait un reflet d'eux-mêmes dans quelques années. Pour ne pas avoir à subir cette identification, il remplace l'image qu'il voit par celle d'un souvenir. L'aidant naturel cherche davantage à faire redevenir son proche malade ce qu'il était ou du moins à cacher ce qu'il devient. Dans ce cas, la représentation des capacités de communication sera modifiée. En ce sens, Cavois et Rousseau (2008) ont mis en évidence une différence de perception de la communication entre les proches et le thérapeute. Ceux-ci n'évaluent pas de la même manière les capacités, même celles des patients qui ont une atteinte sévère. En effet, les auteurs ont mis en évidence soit une surévaluation (dans le cas vraisemblable d'un déni des troubles) soit, à l'inverse, une sous-estimation des capacités du proche.

Enfin, Cheramy et Brillard (2006) ont déterminé la subjectivité de l'aidant dans l'évaluation à l'effort nécessaire lors des interactions avec leur proche dément. Ils ont estimé que ces dernières variaient en fonction de la maladie, de l'institution, de leurs connaissances, de leur personnalité, et de capacités d'adaptation. D'ailleurs, face à l'institution, la famille est souvent ambivalente, elle est angoissée, souffre d'un sentiment de culpabilité et ressent le besoin de dévaloriser le travail institutionnel. Souvent cela se manifeste par de l'agressivité du fait d'avoir été dépossédé de leur propre rôle de soignant (Monfort, Neiss, Rabier, Hervy, 2006).

L'aidant naturel a donc des caractéristiques qui sont propres à son rôle (ou plutôt ses rôles). Sa position d'expert, sa motivation et ses sentiments sont particulièrement liés aux relations familiales qu'il a tissées toutes ces années avec son proche. Nous postulons que ces particularités auront une influence sur la représentation que l'interlocuteur construira de son parent malade.

II- L'aidant professionnel

1- Rôle d'aidant professionnel

Le rôle d'aidant professionnel est particulièrement marqué dans une interaction. La terminologie utilisée, l'apparence physique (la blouse, les outils techniques) et le contexte institutionnel sont des marqueurs qui renforcent ce rôle de soignant et appelle le résident à se positionner en tant que soigné. Tous ces marqueurs sont dépendants de leur formation, de leur diplôme lesquels, selon Manoukian, Massebeuf (1995) sont les garants de compétences et de savoirs. Ainsi, la famille apporte sa connaissance du malade, les soignants apportent celle de la maladie par leur technicité (Ribes, 2004).

Dans leur profession, les aidants professionnels sont amenés à établir deux types de relation selon Manoukian, Massebeuf (1995) : la relation de soin et celle d'aide. La première est établie de façon intime par l'exposition du corps et elle est essentiellement motivée par la réalisation des soins. La deuxième est destinée à permettre au patient de vivre avec sa maladie et ses conséquences au quotidien (personnelle, familiale, sociale). Dans les deux cas, les professionnels doivent être motivés par le désir de soigner et d'entrer en relation avec la personne tout en gardant une distance professionnelle (Manoukian, Massebeuf, 1995).

Kattant-Farhat (1993) a particulièrement étudié ces types d'interactions et en a dégagé certaines caractéristiques. Au quotidien, elle a observé majoritairement des interactions qu'elle nomme économiques (entre les soignants et le soigné). L'objet de l'échange est majoritairement centré sur le soin, les sujets autres sont peu ou très brièvement investis.

Dans le cas de la démence, les soignants se sentent impuissants face à la dégradation inévitable de la maladie. Ils se sentent démunis car les soins qu'ils apportent habituellement ne répondent pas au mieux aux besoins des résidents déments. Les professionnels sont mis en échec, ce qui remet en question leur identité de soignants. Levesque, Roux & Lauzon (1990) ajoutent que le travail auprès de personnes atteintes de cette maladie est particulièrement ingrat car ils doivent gérer à la fois la dépendance mais également l'insatisfaction face aux comportements dysfonctionnels. Ce sentiment d'impuissance est d'autant plus marqué lorsque la maladie est à un stade avancé.

2- Implications

Selon Cosnier (1993), la communication avec le soigné implique chez le soignant une « échoïson identifiatoire ». Le contact avec des patients auprès desquels ils travaillent, et notamment auprès des sujets angoissés ou souffrants, constitue des situations éprouvantes. Ils répondent à ce phénomène par des « attitudes défensives et autoprotectrices » de deux types : les attitudes de protection psychologique (distanciation affective, rationalisation) et comportementale (évitement, formalisation, surinvestissement de la technique, difficulté d'interaction).

Malgré leurs connaissances de la démence, les soignants ne sont pas à l'abri de difficultés de communication. Beaussant, Devevey (2010) ont étudié plus particulièrement les échanges entre soignant et résident dément et ont mis en évidence les difficultés du personnel à échanger : les interactions sont peu nombreuses, les sujets peu diversifiés. Face aux résidents déments peu communicants les soignants modifient donc qualitativement et quantitativement leurs moyens de communication. Ces auteurs ont également pu mettre en évidence le rôle de la personnalité des soignants et de leur ressenti vis-à-vis du résident. Ces derniers vont en partie déterminer leur manière d'interagir avec le sujet dément et de le percevoir. Cependant, Kattant-Farhat (1993) n'observe pas cela en unité de soins où la relation de soin est tellement formalisée par les actes techniques et la ritualisation des soins que cela efface complètement les effets de la personnalité sur l'interaction et sur les comportements respectifs du soignant et du soigné.

Le Dorze et Julien (2000) ont mis en évidence la subjectivité des interlocuteurs face à la pathologie des résidents. En effet, il a été démontré que les professionnels, quels qu'ils soient négligent les capacités de communication de résidents atteints de démence en Centre Hospitalier de Soins de Longue Durée (CHSLD). Les intervenants modifient qualitativement et quantitativement les moyens de communication qu'ils utilisent en fonction des troubles de la communication des résidents avec lesquels ils interagissent. L'image négative de la démence qu'ont les soignants influencent leur manière d'interagir et les conduisent à s'adapter davantage aux patients aphasiques (Devevey, 2007). En second lieu, Trudel, Le Dorze, Julien (1994, p. 57) ont démontré que la « *perception peut être influencée par différents facteurs tels la spécificité de la tâche à accomplir, la formation des intervenants, les outils, théoriques et pratiques, utilisés par chaque intervenant...* ». Nous supposons donc que la représentation est influencée par la formation, la profession des aidants professionnels.

Les aidants professionnels sont influencés par les représentations sociales dans leur perception du sujet dément. Cependant, leur formation et les spécificités inhérentes à leur métier entrent également en ligne de compte et peuvent influencer la construction de l'image du sujet dément et de sa communication.
--

Hypothèses et questions

Au cours de l'interaction, il est nécessaire de prendre en compte chaque locuteur. En effet, ses caractéristiques et compétences (encyclopédiques et idéologiques) ont une influence sur la représentation qu'il construit de la situation de communication.

Lors d'une interaction avec un sujet dément, des connaissances encyclopédiques sur la démence et éventuellement sur la communication des sujets déments sont mobilisées ainsi que les représentations sociales (négatives) de la vieillesse et de la démence.

Chaque locuteur qui appartient à la société occidentale est influencé par ces dernières. Cependant, les aidants naturels et professionnels ont des particularités (par leurs liens familiaux ou par leur profession) qui ont la possibilité d'influencer également sur la représentation construite des capacités de communication des sujets déments.

Hypothèse de recherche : Les rôles et statuts influencent la représentation construite de la situation de communication. Dès lors, les aidants professionnels et naturels n'ont pas les mêmes représentations des capacités de communication fonctionnelle des résidents déments.

Hypothèses expérimentale : Les aidants professionnels ont une représentation quantitativement et qualitativement différente de celles des aidants naturels.

Question 1 : Les différences se manifesteront-elles dans toutes les rubriques du questionnaire ?

Question 2 : Existera-t-il des différences inter-individuelles entre les soignants ?

Question 3 : Est-il possible de mettre en évidence un effet de familiarité ?

Question 4 : Certains aidants professionnels seront-ils davantage en accord avec les familles que d'autres ?

Question 5 : Les représentations construites sur les résidents seront-elles différentes ?

EXPERIMENTATION

Choix de la population

I- Les résidents

Pour mener l'expérimentation, nous nous sommes adressée à deux Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) des Hautes-Pyrénées. Dans chaque établissement, nous avons sélectionné six et cinq résidents répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion précisés ci-dessous.

Critères d'inclusion :

- être âgé de 70 ans et plus,
- présenté les caractéristiques de la démence de stade modéré à sévère (résultat au MMS entre 0 et 15).

Chaque résident a été rencontré avant la passation des questionnaires. L'objectif premier dans ce cas n'était pas d'évaluer les capacités de communication mais simplement d'échanger avec les personnes sur lesquelles portait le projet.

II- Les aidants professionnels

Dans chaque EHPAD, les responsables ont retenu quatre soignants après leur avoir demandé leur accord. Chacun a participé volontairement au projet pour rendre compte des capacités de communication des résidents choisis.

Critères d'inclusion :

- être soignant
- être une personne considérée comme familière : elle communique avec le patient plus de deux fois par semaine

Critères d'exclusion :

- personne intérimaire, contractuelle

Avant le début des expérimentations, une période d'observation a été réalisée dans chaque établissement. Ce temps de rencontre avec les soignants nous a permis de nous familiariser avec le personnel. Les soignants ont pu s'habituer à notre présence afin que le jour du premier entretien, ils ne perçoivent pas notre expérimentation comme une évaluation de leurs capacités professionnelles (en tant qu'intervenant) mais comme un échange d'informations au service du bien-être du patient et de la réalisation du projet.

III- Les aidants naturels

Critères d'inclusion : être aidant naturel selon la définition de la Haute Autorité de Santé.

Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne.

Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc.

Les familles ont d'abord été contactées par courrier afin de leur présenter l'objet de la recherche. Ce mode d'entrée en relation a été préféré à celui de l'appel téléphonique afin d'être sûre de ne pas contraindre les familles à participer. Chaque aidant qui le souhaitait a obtenu un rendez-vous complémentaire afin de préciser les informations relatives à l'expérimentation et à la passation du questionnaire.

Recueil des représentations

I- L'outil utilisé : le QECIR de Le Dorze et Julien (annexe 1).

La représentation des aidants sera recueillie grâce au questionnaire d'évaluation de la communication entre les intervenants et les résidents (QECIR, cf Annexe 1). Nous avons choisi cet outil car il est adapté aux situations de communication vécues en institution. C'est un questionnaire qui s'adresse aux aidants, il nous permettra donc de recueillir leur représentation des capacités de communication du résident choisi.

Celui-ci est divisé en deux sections :

- les moyens de communication utilisés par le résident (pour se faire comprendre) et l'aidant (pour se faire comprendre et comprendre le résident) sont répertoriés. Pour chacun d'eux, l'intervenant doit spécifier la fréquence d'utilisation (souvent, parfois, jamais)
- les actes de communication spécifiques à la vie en institution et les actes de communication génériques (non liés à des routines de la vie quotidienne) sont ensuite recueillis. L'aidant précise ensuite le degré d'effort nécessaire pour permettre l'efficacité de l'échange.

Ce questionnaire permettra donc de recueillir la représentation des capacités de communication des résidents en ce qui concerne la fréquence d'utilisation des différents moyens de communication des membres de l'interaction, la quantité et la qualité (spécifique ou générique) des actes réalisés, le degré d'effort nécessaire pour une communication efficace. Il permet d'analyser les situations de communication vécues, et d'identifier celles problématiques ou efficaces.

II- Adaptation du questionnaire

Avec l'accord de Marie Julien, auteure du questionnaire avec Guylaine Le Dorze, certains items ont été modifiés.

La terminologie québécoise a été remplacée par les formes françaises équivalentes. Ainsi « à la toilette » a été remplacé par « aux toilettes », et « la marchette » par « le déambulateur ».

Tel que les auteures l'avaient stipulé dans l'interprétation de leurs résultats, la différenciation de certains moyens de communication n'étant pas évidente, certains items ont été fusionnés et d'autres modifiés en s'inspirant de la classification de gestes de Cosnier (1997):

- les items « les gesticulations » et « les mouvements du corps » ont fusionné
- « les gestes » ont été divisés en deux catégories : les gestes intentionnels (pour préciser, illustrer une information) et les gestes synchronisateurs (pour assurer la fonction phatique).

D'autre part, nous avons pensé nécessaire de rajouter certains items pour compléter le questionnaire en nous inspirant des observations de Trudel (1994) et Boivin (1992). Ainsi, les actes génériques « amorcer et maintenir une conversation » et « exprimer son incompréhension » ont été ajoutés.

D'autre part, nous avons cru bon de préciser les items concernant « le oui et le non » (sous toutes ses formes) en y ajoutant la mention « de façon adéquate et opportune ».

Enfin, compte tenu de la situation géographique et démographique des lieux d'expérimentation (Dupré-Lévêque, 2003), nous avons posé une question supplémentaire aux soignants :

« Avant son entrée dans l'établissement, connaissiez-vous personnellement :

- Mme ou M... (le résident) ?
- Un membre de sa famille ?
- Un membre de son entourage (ami, connaissance) ?

Si non, connaissiez-vous l'**existence** de Mme ou M... ? »

Cette question permettra de rendre compte d'une possible proximité entre le résident, sa famille et les soignants. Elle sera ensuite mise en lien avec les représentations recueillies afin d'en mesurer l'impact éventuel.

III- Le déroulement de l'évaluation

Le questionnaire a été administré par nos soins sous forme d'entretien d'une durée d'environ 30-35 minutes. Chaque soignant et aidant naturel a été rencontré individuellement. Pour les soignants, les entretiens se sont déroulés dans l'établissement, pendant les horaires de travail et parfois sur leur temps libre. En ce qui concerne l'entretien des aidants naturels, nous avons adapté le lieu en fonction du désir des familles (à l'EHPAD ou à domicile).

Présentation de la population

I- Dans la maison de retraite A

1- Les résidents et leur aidant naturel

- **Mme B** est âgée de 87ans. Elle est atteinte d'une démence de type Alzheimer, son score au MMS est de 0. Elle est entrée dans l'établissement le 30 août 2011, après avoir vécu six ans chez sa fille avant cela. Le passage en EHPAD a été décidé suite à une infection pulmonaire grave nécessitant des soins médicaux que la famille ne pouvait assurer. L'aidant naturel interviewé est sa fille qui lui rend visite quotidiennement.

- **Mme Lch** est âgée de 92 ans, elle est atteinte d'une démence de type Alzheimer, son score au MMS est de 5. Elle est entrée dans l'établissement le 15 septembre 2009, selon sa propre volonté, après avoir vécu seule jusqu'alors. Mme Lch, veuve depuis plusieurs années, a fait ce choix du passage en EHPAD car elle ne souhaitait plus vivre seule. L'aidant interviewé est sa fille qui lui rend visite quotidiennement.

- **Mme J** est âgée de 88 ans. Elle est atteinte d'une démence de type vasculaire, son score au MMS est de 0. Elle est entrée dans l'établissement le 3 décembre 2012. Elle a vécu seule depuis le décès de son mari jusqu'à ce qu'une chute nécessite une hospitalisation. Suite à cet évènement, l'intégration a été choisie car Mme J n'était plus autonome et ne pouvait vivre seule. L'aidant interviewé est sa fille qui lui rend visite de manière aléatoire, suivant ses disponibilités, d'une à quatre fois par semaine.

- **Mme P** est âgée de 93 ans. Elle est atteinte d'une démence de type Alzheimer depuis 2004, compliquée d'une dysphagie, son score au MMS est de 0. Elle est entrée dans l'établissement le 28 janvier 2008, son mari ne pouvant plus prendre soin d'elle. L'aidant naturel interviewé est son fils, il lui rend visite tous les week-ends.

- **Mme T** est âgée de 81 ans. Elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis 2002, son score au MMS est de 0. Elle est entrée dans l'établissement le 12 décembre 2008. Avant cette date, elle vivait avec son mari. L'aidant naturel interviewé est son fils qui lui rend visite une fois par semaine.

- **Mme Lx** est âgée de 83 ans. Elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer, son score au MMS est de 11. Elle est entrée dans l'établissement le 10 avril 2011. Avant cela, elle a vécu un an chez sa fille jusqu'à ce que le manque d'autonomie soit tel qu'elle ne puisse rester seule. L'aidant naturel interviewé est sa fille qui lui rend visite trois à quatre fois par semaine.

2- Les aidants professionnels

Les soignantes interviewées sont au nombre de quatre : une Aide Médico-Psychologique (AMP), deux Aides-Soignantes ayant fait une formation complémentaire d'Assistante de Soins en Gériatrie (AS-ASG), une Aide-Soignante (AS). Toutes interviennent pluri-quotidiennement auprès des résidents sélectionnés.

II- Dans la maison de retraite B

1- Les résidents et leur aidant naturel

- **Mme D** est âgée de 79 ans. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé depuis 2003, son score au MMS est de 0. Elle est entrée dans l'établissement le 28 août 2008. Avant cette date, elle vivait avec son époux. L'aidant naturel interviewé est sa fille, elle lui rend visite environ trois fois par semaine.

- **Mme Lf** est âgée de 81 ans. Elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis environ une quinzaine d'année d'après la famille, son score au MMS est de 6. Elle est entrée dans l'établissement depuis le 27 juillet 2012, avant cela elle vivait à son domicile avec son mari. L'aidant naturel interviewé est sa fille qui travaille en tant qu'infirmière dans l'établissement.

- **Mme Bo** est âgée de 91 ans. Elle est atteinte d'une démence de type mixte : le diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé mais à celui-ci s'est greffé un AVC en 2013, son score au MMS est de 11. Elle vivait à son domicile avec son mari qui s'est occupé d'elle pendant trois ans (depuis le diagnostic) jusqu'à son placement le 15 juillet 2013. L'aidant interviewé est son mari qui lui rend visite une fois par semaine.

- **Mme Ln** est âgée de 83 ans. Elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer, le diagnostic est posé depuis 2001, son score au MMS est de 8. Elle est entrée dans l'établissement le 13 août 2012. Avant cela, elle vivait à son domicile avec son mari. L'aidant interviewé est son mari dont les visites à la maison de retraite sont hebdomadaires.

- **Mme S** est âgée de 82 ans. Elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer, son score au MMS est de 0. Son compagnon estime le début de la maladie à courant 2009. Le maintien à domicile devenant difficile, Mme S fut placée le 31 août 2012 et son compagnon décida de l'accompagner. Depuis, ils vivent ensemble dans l'EHPAD, dans la même chambre. L'aidant interviewé est le compagnon.

2- Les aidants professionnels

Parmi les quatre soignantes interviewées nous comptons une infirmière, deux AS-ASG et une agent d'accompagnement dont le rôle est similaire à celui de l'aide-soignante dans l'établissement. Les quatre professionnelles interviennent plusieurs fois par jour auprès des résidents choisis.

Analyse des données

Après recueil des données, nous avons soumis nos résultats à des statistiques non paramétriques en utilisant le logiciel XLSTAT.

Pour la comparaison globale des deux groupes (naturels vs professionnels), nous avons utilisée le test de Mann-Withney qui nous a permis de déterminer si nous pouvions considérer que les échantillons étaient identiques ou non en termes de position.

Nous avons utilisée des ANOVA afin de comparer :

- ✓ la représentation de chaque soignant avec celle du groupe « famille »
- ✓ les représentations construites par les aidants pour chaque résident.

Ces analyses nous ont permis de mettre en évidence d'éventuelles singularités au sein des deux types d'échantillons (soignants et résidents).

Pour la sélection des données à analyser, nous avons fait le choix de ne pas prendre en compte les situations non rencontrées par les aidants. Etant donné que nous cherchons à recueillir la représentation qu'ont les aidants des capacités de communication des résidents sélectionnés, nous nous sommes basée uniquement sur des situations vécues.

ANALYSE DES RESULTATS

Comparaison globale des représentations

Les analyses statistiques effectuées à partir du test de Mann-Whitney n'ont pas permis de mettre en évidence de différences significatives entre les représentations des soignants et celles des familles à deux exceptions près : les moyens de communication non utilisés par le résident et les soins personnels (actes de communication spécifiques).

Nous allons donc détailler et analyser cette représentation et les deux divergences mises en évidence.

I- Les moyens de communication utilisés par les résidents

D'un point de vue quantitatif :

Le graphique ci-dessous détaille la fréquence d'utilisation des différents moyens de communication utilisés par le résident pour se faire comprendre, selon la représentation des soignants et des familles.

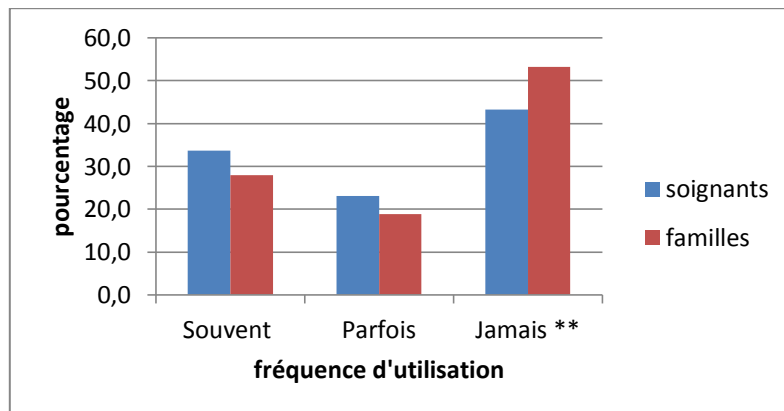


Figure 1 : Moyens utilisés par le résident pour se faire comprendre

-Les résidents utilisent environ 50% des moyens de communication proposés par le questionnaire selon les aidants (addition de souvent et parfois), la majorité de façon fréquente (% souvent).

-Il existe une différence significative ($p = .035$) entre la représentation des soignants et des familles. Ces dernières sont en moyenne plus que les soignants, enclines à penser que les résidents n'utilisent jamais de moyens de communication pour se faire comprendre.

D'un point de vue qualitatif :

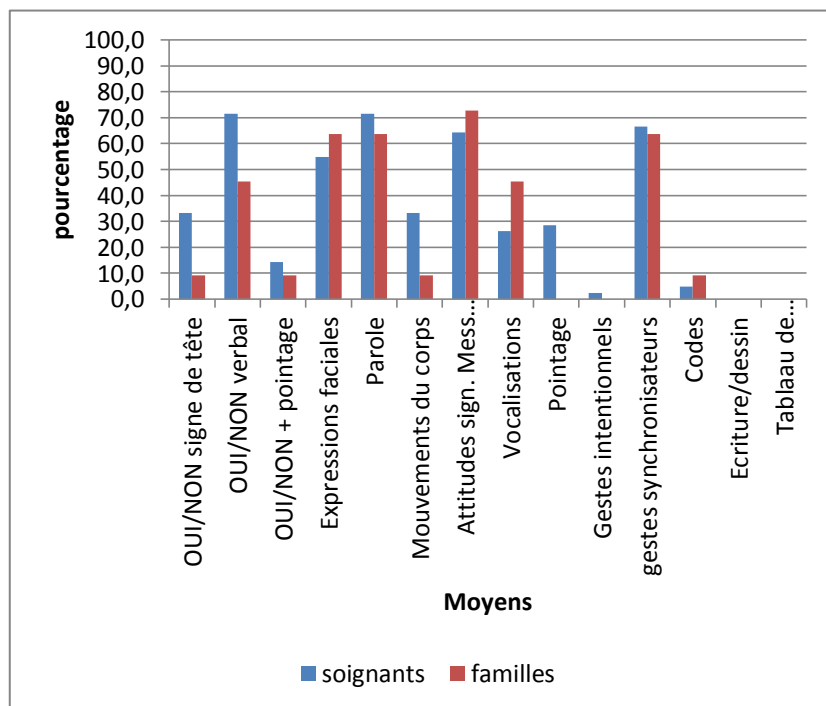


Figure 2 : Type de moyens de communication souvent utilisés par les résidents

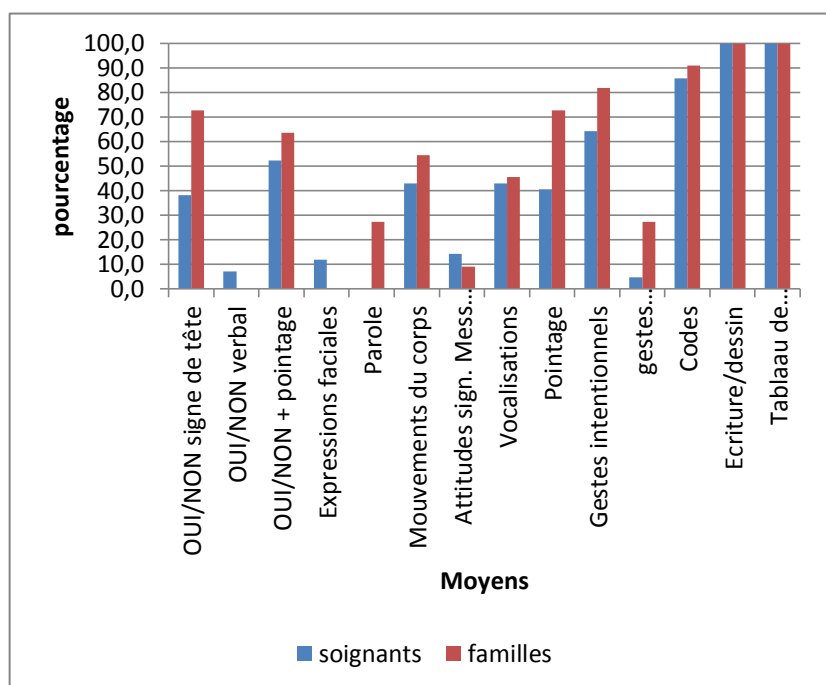


Figure 3 : Type de moyens de communication jamais utilisés par les résidents

-Selon les aidants, on observe une utilisation très fréquente du oui/non verbal, des expressions faciales, de la parole, des attitudes (significatives d'un message ou d'un état) et des gestes synchronisateurs.

-La tendance des familles à observer moins de moyens de communication se vérifie également au niveau qualitatif, excepté pour le oui/non par le signe verbal et les expressions faciales. Selon les familles, les résidents utilisent moins fréquemment les moyens de communication de type gestuel. Nous observons un écart important entre les deux groupes concernant le oui/non par le signe de tête, le pointage et les gestes synchronisateurs.

-Les soignants estiment que tous les résidents utilisent la parole contrairement aux familles.

-Les soignants perçoivent davantage de moyens de communication tant au niveau quantitatif que qualitatif (variété des moyens).

-On peut supposer un effet de la profession sur la perception des différents moyens de communication : soit grâce aux connaissances théoriques, aux formations proposées dans le cadre de la formation continue, soit grâce à une certaine expérience par confrontation régulière à des résidents atteints de maladie neurodégénérative.

-Selon les deux groupes, les résidents utilisent fréquemment environ 30% des moyens de communication. Ces moyens sont peu nombreux mais primordiaux, ils sont caractéristiques de tout locuteur communicant.

II- Moyens de communication utilisés par les aidants

1. Moyens utilisé pour comprendre

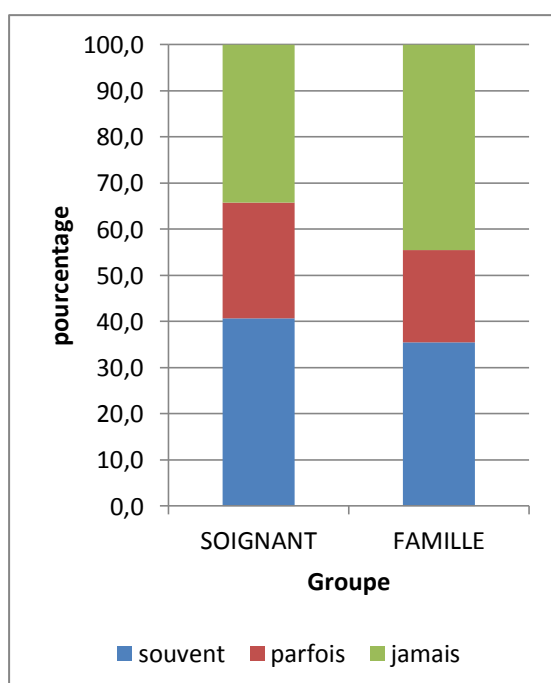


Figure 4 : Moyens utilisés pour comprendre les résidents

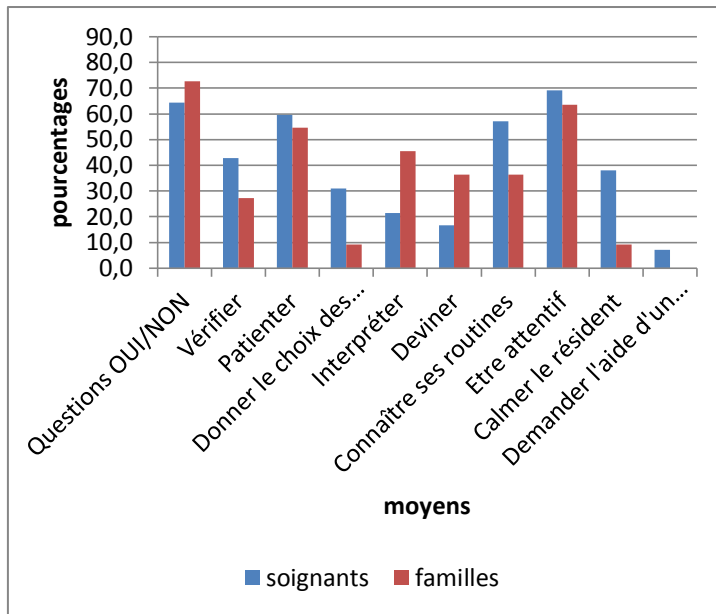


Figure 5 : Types de moyens de communication souvent utilisés pour comprendre les résidents

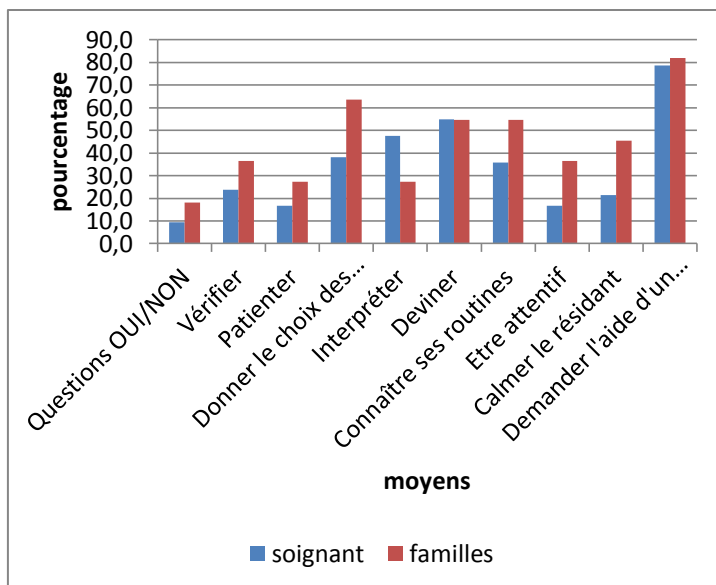


Figure 6 : Types de moyens de communication jamais utilisés pour comprendre les résidents

Il n'existe pas de différence significative entre les deux groupes pour cet item, néanmoins :

-Les aidants utilisent plus de 50% des moyens de communication pour comprendre les résidents, dont environ 40% fréquemment.

-Au niveau qualitatif, les deux groupes utilisent de manière quasi identique et majoritaire (dans plus de 50% des cas) :

- ✓ les questions fermées, le fait de patienter et d'être attentif de façon fréquente
- ✓ demander l'aide d'une personne plus familière et deviner, rarement.

-Certains moyens de communication, notamment « connaître les routines du résident », « calmer le résident », « donner des choix de réponses », sont davantage utilisés par les soignants.

2. Moyens utilisés pour transmettre

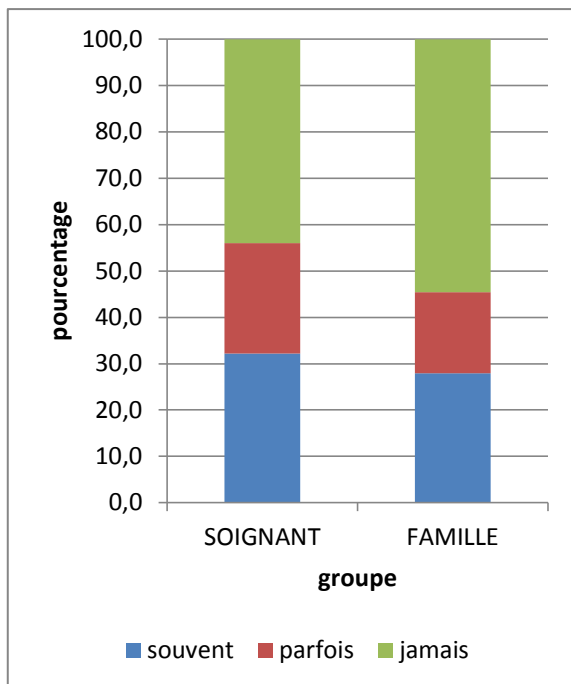


Figure 7 : fréquence d'utilisation des moyens

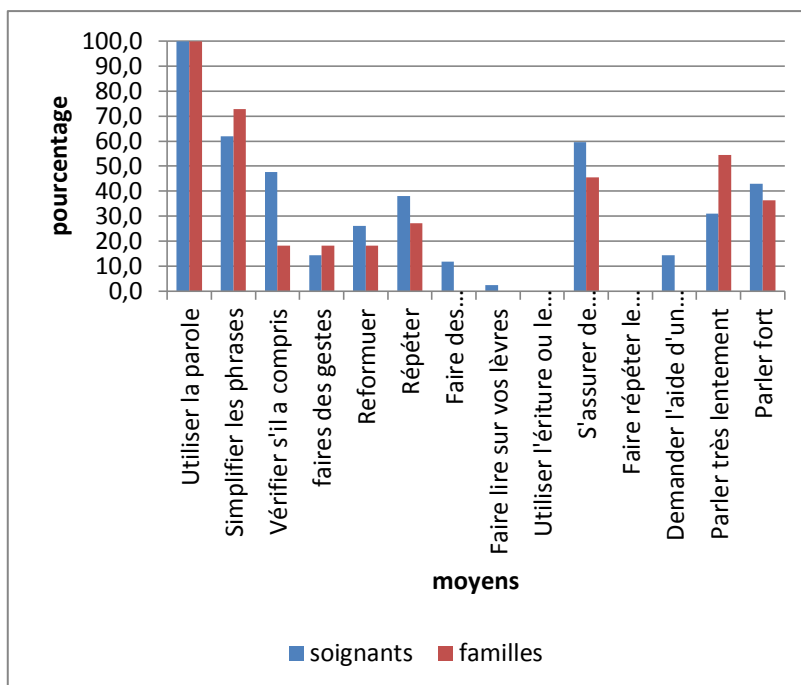


Figure 8 : type de moyens de communication souvent utilisés

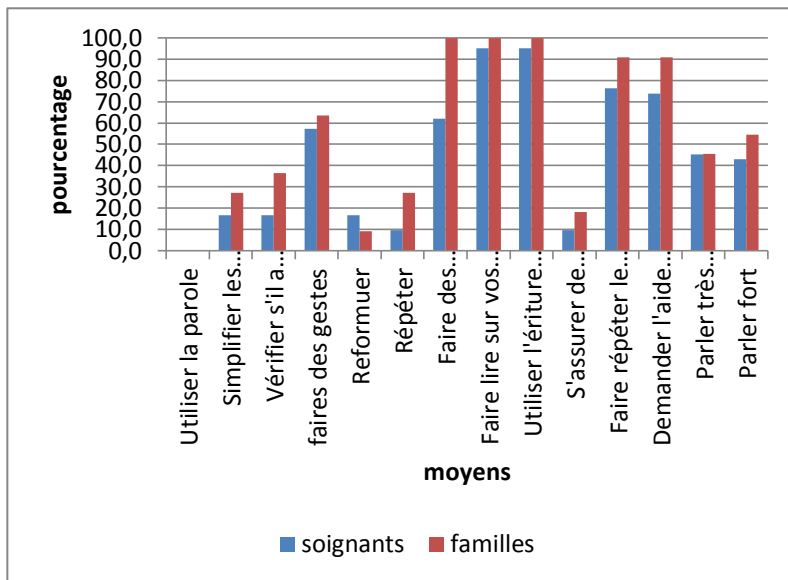


Figure 9 : type de moyens de communication jamais utilisés

Il n'existe pas de différence significative entre les deux groupes pour cet item, néanmoins :

-Les aidants utilisent environ la moitié des moyens de communication proposés pour transmettre un message.

-Au niveau qualitatif, les deux groupes utilisent régulièrement la parole, ils simplifient leurs phrases, s'assurent de l'attention du résident et parlent également très lentement et fort. Au contraire, six moyens de communication sont rarement mobilisés (dans plus de 50% des cas).

-Selon la représentation construite, il est possible de conclure que l'adaptation des deux groupes aux résidents est similaire. Il n'y a pas surcharge d'utilisation de moyens en interaction : seulement 30% à 40% des moyens de communication sont utilisés de façon régulière.

Nous pouvons supposer que certains moyens utilisés sont spécifiques au quotidien des soignants et lié aux habitudes institutionnelles, notamment en ce qui concerne les moyens de transmettre un message.

III- Actes de communication

1. Actes spécifiques et génériques

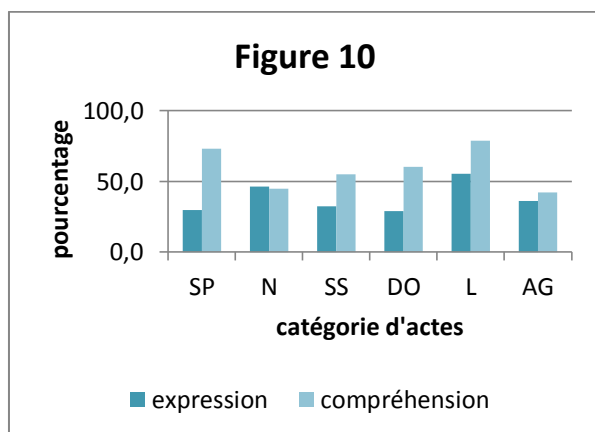


Figure 10 : actes de communication exprimés et compris selon les soignants

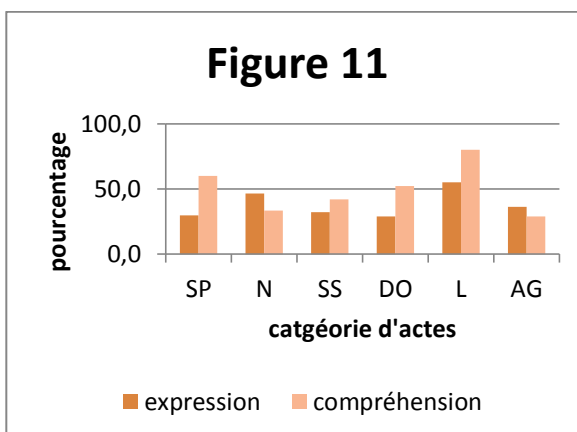


Figure 11 : actes de communication exprimés et compris selon les familles

Légende des figures 10 et 11 :

Actes spécifiques :

- SP : soins personnels
- N : nutrition
- SS : soins de santé
- DO : déplacements et orientation
- L : loisirs

AG : actes génériques

-Quel que soit le type d'actes (spécifiques ou génériques), les représentations concernant la quantité d'actes utilisés par les résidents est similaire :

- ✓ les deux groupes estiment souvent les compétences des résidents plus importantes en compréhension qu'en expression.
- ✓ La quantité perçue d'actes de communication spécifiques est similaire à celles des actes génériques.

Nous n’observons pas de différences entre les représentations concernant la proportion des actes de communication des résidents. Malgré une forte confrontation des soignants aux actes spécifiques (contrairement aux familles), cela n’influence pas les représentations.

Les aidants se représentent les résidents comme ayant autant de compétences communicatives en situations spécifiques que génériques.

2. Les soins personnels non exprimés

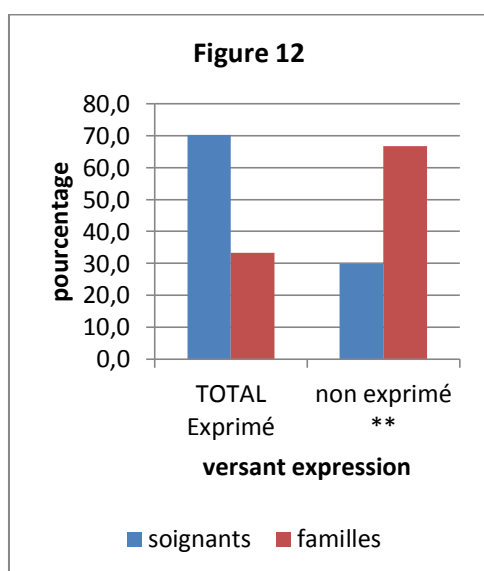


Figure 12 : soins personnels

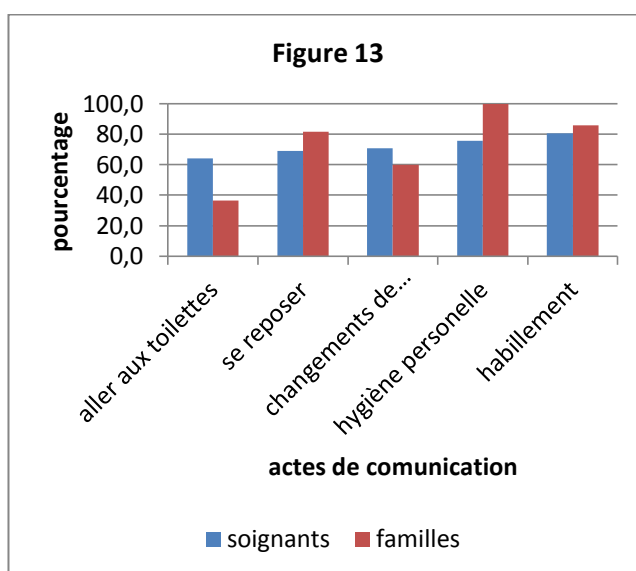


Figure 13 : actes de communication relatifs aux soins personnels non exprimés

-Il existe une différence significative ($p = .036$) entre la représentation des soignants et des familles concernant les actes de communication relatifs aux soins personnels non exprimés. Les soignants considèrent que les résidents utilisent moins d’actes de communication que les familles.

-Au niveau qualitatif, nous n’observons pas de tendance générale à sur ou sous évaluer de la part de l’un ou l’autre groupe. Les actes pour lesquels se manifestent le plus les désaccords sont l’expression du besoin d’aller aux toilettes et les besoins liés à l’hygiène personnelle.

Nous pouvons supposer que cette différence de représentation concernant ce type d’actes spécifiques est due à un manque de confrontation. Les familles peuvent participer davantage aux autres types d’actes qu’aux soins personnels (notamment ceux liés à l’hygiène personnelle et aux besoins d’aller aux toilettes).

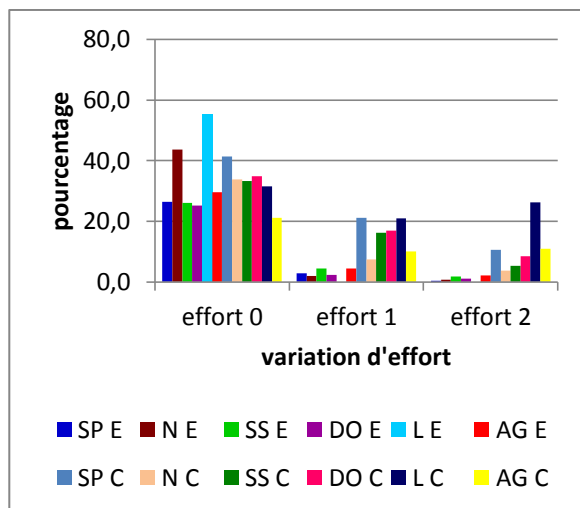


Figure 14 : Variation de l'effort selon les soignants

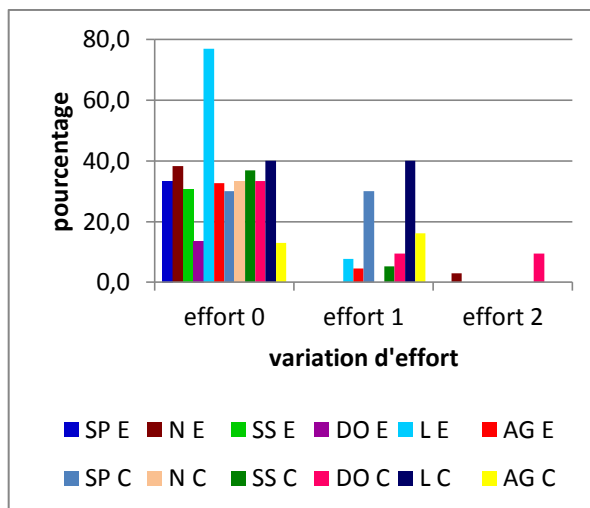


Figure 15 : variation de l'effort selon les familles

Légende figure 14 et 15 :

Actes spécifiques :

- SP E: soins personnels, versant expression
- N E : nutrition, versant expression
- SS E : soins de santé, versant expression
- DO E : déplacements et orientation, versant expression
- L E: loisirs, versant expression

Actes génériques :

AG E : actes génériques, versant expression

Actes spécifiques :

- SP C: soins personnels, versant compréhension
- N C : nutrition, versant compréhension
- SS C : soins de santé, versant compréhension
- DO C : déplacements et orientation, versant compréhension
- L C: loisirs, versant compréhension

Actes génériques :

AG C : actes génériques, versant compréhension

3. Subjectivité à l'effort (Figure 14, 15)

-Nous n'observons pas de différence significative de subjectivité à l'effort entre les deux groupes. Nous remarquons, en revanche :

- ✓ Une faible variation de l'effort
- ✓ une modulation de l'effort plus importante pour les actes de compréhension que d'expression.

-Les aidants ont plutôt une représentation binaire des capacités de communication des résidents : absence ou présence d'un acte.

-Les aidants se représentent comme étant plus complexes de faire comprendre une information aux résidents (transmission). Au contraire, les comprendre leur paraît plus simple.

La représentation des familles et des soignants étant similaire, aucun effet de familiarité n'a pu être mis en évidence. Nous pouvons supposer que les soignants grâce à une confrontation pluriquotidienne parviennent à un niveau de connaissance des résidents équivalent à celui instauré par les liens familiaux chez les aidants naturels.

Certes les familles considèrent moins de moyens de communication mais ce fait n'influence pas de manière significative leur représentation concernant la quantité et la qualité (spécifiques et génériques) des actes de communication.

La représentation globale est similaire mais qu'en est-il des représentations individuelles ? Certains soignants ont-ils une représentation plus ressemblante à celle des familles que d'autres ? Les représentations de chaque résident sont-elles identiques ou se différencient-elles entre elles ?

Soignant (formation)		C (agent accom p)	F (AS, ASG)	G (AS, ASG)	M (AS)	O (AS)	S (AS, ASG)	J (inf)	N (AS, ASG)
Moyens de communication									
Res trans	Souvent								p=.019
	Parfois						p=.002		
	Jamais	p=.001				p=.019	p=.029		
Int comp	Souvent				p=.004				
	Parfois								
	Jamais	p=.019	p=.007	p=.046	p=.011				
Int trans	Souvent				p=.013				
	Parfois		p=.020				p=.030		
	Jamais	p=.002	p=.009			p=.035	p=.010		
Actes spécifiques									
SP	exp								
	comp		p=.004		p=.002	p<.0001		p=.027	p=.001
N	exp					p=.038			
	comp					p=.001			p=.044
SS	exp								
	comp					p=.002			
DO	exp			p=.027					
	comp		p=.003			p=.036			
L	exp			p=.030			p=.007		
	comp								
Actes génériques									
AG	exp								
	comp								
Accord avec les familles									
Total	/15	12	11	12	11	8	10	14	12
	%	80%	73,3%	80%	73,3%	53,3%	66,7%	93,3%	80%

significativement différent de la représentation des familles

Tableau 1 : comparaison de la représentation de chaque soignant à celle des familles

Légende du tableau 1:

- res trans : moyens utilisés par les résidents pour transmettre un message
- int comp : moyens utilisés par les intervenants pour comprendre les résidents
- int trans : moyens utilisés par les intervenants pour transmettre un message aux résidents
- exp : expression
- comp : compréhension
- SP : soins personnels
- N : nutrition
- SS : soins de santé
- DO : déplacements et orientation
- L : loisirs
- AG : actes génériques

Comparaison inter-individuelle

I- Comparaison avec les représentations individuelles des soignants

1. Moyens et actes de communication (tableau 1)

-Nous observons un accord unanime des aidants concernant les actes génériques. Au contraire, les moyens et les actes spécifiques sont sources de désaccord : la représentation concernant ces deux rubriques est donc plus personnelle.

-En dépit de la variation allant de 93,3% à 53,3% d'accord, nous pouvons penser que globalement les soignants ont une représentation similaire à celle des familles.

- ✓ La soignante J, infirmière, a la représentation la plus ressemblante (93,3%) à celle des familles. Au niveau qualitatif, quelle que soit la rubrique (moyens, AS ou AG), l'accord est très élevé. Elle est en accord total (100%) concernant les moyens de communication (utilisés par le résident ou l'intervenant) et les actes générique. Le seul désaccord observé concerne l'expression des soins de santé.
- ✓ A l'inverse, la soignante O (AS) a le pourcentage d'accord le plus faible, à savoir 53%. Nous pouvons noter une différence importante concernant les actes spécifiques. Les spécificités de cette représentation seront davantage détaillées dans les paragraphes suivants.

soignants			C	F	G	M	O	S	J	N
SP	Exp eff 1		p=.003							
	Exp eff 2						p=.021			
	Comp eff 1		p<.0001					p=.023		
	Comp eff 2			p=.049	p=.021			p=.021		
N	Exp eff 1									
	Exp eff 2								p=.001	
	Comp eff 1		p=.012					p=.001		
	Comp eff 2							p=.005		
SS	Exp eff 1		p=.016							
	Exp eff 2				p=.044					
	Comp eff 1							p=.003		
	Comp eff 2		p=.020		p=.038					
DO	Exp eff 1									
	Exp eff 2				p=.021					
	Comp eff 1									
	Comp eff 2							p=.023		
L	Exp eff 1									
	Exp eff 2									
	Comp eff 1									
	Comp eff 2				p=.024			p=.024		
AG	Exp eff 1		p=.019							
	Exp eff 2							p=.001		
	Comp eff 1									
	Comp eff 2				p=.015			p=.003		
Total	/24		6	1	6	0	1	9	1	0
	%		25	4,2	25	0	4,2	37,5	4,2	0

significativement supérieur à la représentation des familles

Tableau 2 : comparaison de la représentation de chaque soignant à celle des familles

Légende du tableau 2:

- SP : soins personnels
- N : nutrition
- SS : soins de santé
- DO : déplacements et orientation
- L : loisirs
- AG : actes génériques
- Exp : expression
- Comp : compréhension
- Eff 1 : un peu d'effort pour comprendre ou transmettre un message
- Eff 2 : beaucoup d'effort pour comprendre ou transmettre un message

2. Subjectivité à l'effort (tableau 2)

-Certains soignants se distinguent des familles par la modulation de l'effort. Les soignantes C, G, O, S et J diffèrent de la représentation des aidants naturels par leur modulation à l'effort. La soignante S a le plus fort pourcentage de désaccord (37,5%).

-Les soignantes F, M et S modulent l'effort de façon similaire aux familles.

-Au niveau qualitatif, nous observons un désaccord dans la modulation de l'effort plus important :

- ✓ concernant les actes de communication sur le versant compréhension que celui de l'expression, notamment pour la soignante G (4 /6) et S (8/9).
- ✓ concernant les actes spécifiques relatifs aux soins personnels (sept cas de différences significatives) et aux soins de santé (cinq cas de différence significative).

-Certains soignants éprouveraient plus de difficultés à transmettre un message au résident que les familles.

-Les soins personnels correspondent à la situation qui met le plus en difficultés les soignants : cinq soignants sur huit modulent leur effort dans ce cas, contrairement aux familles.

-Ces résultats sont cependant à relativiser car la comparaison s'est effectuée sur des effectifs très réduits.

3. Cas particulier de la soignante O

La soignante O a la représentation la moins similaire à celle des familles (53,3% d'accord). Au niveau qualitatif, Nous observons un réel désaccord sur les actes de communication spécifiques. Quelle est la particularité de sa représentation ?

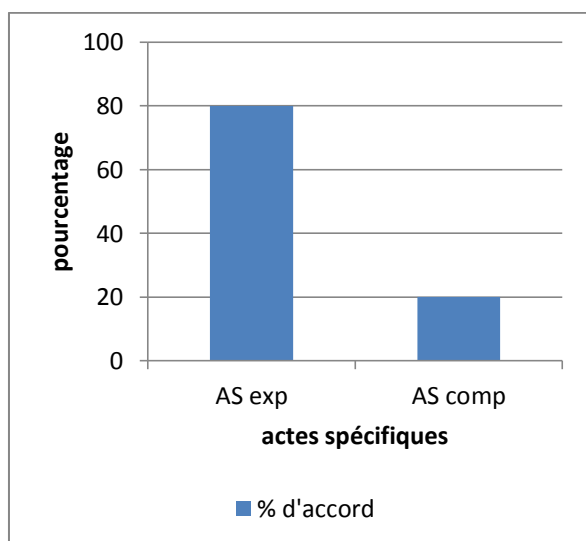


Figure 16 : accord des familles et de la soignante O concernant les actes spécifiques

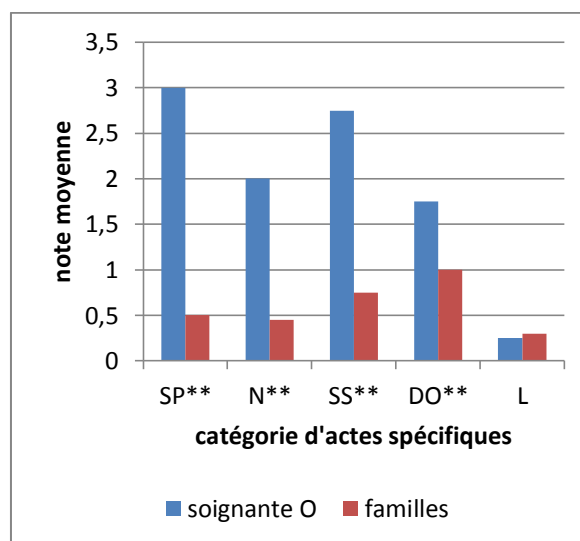


Figure 17 : note moyenne sur le versant compréhension

-D'un point de vue quantitatif, la soignante O est d'accord à 80% avec les familles concernant les actes spécifiques exprimés contre 20% d'accord pour les actes spécifiques compris.

-D'un point de vue qualitatif, la soignante O a tendance à sur-évaluer les capacités de compréhension des résidents par rapport aux familles. Durant la passation des questionnaires les soignantes ont précisé que dans de nombreux cas, elles interprétaient les capacités de compréhension des résidents car aucune réponse explicite n'était observée.

-Les soignants sont, chacun, globalement d'accord avec les familles (fort pourcentage d'accord) malgré quelques particularités individuelles à leur représentation.

-La soignante étant le plus en accord avec les familles (soignante J) est celle qui vit personnellement la maladie, sa mère étant elle-même atteinte de MND.

-La soignante le plus en désaccord avec les familles (soignante O) a une interprétation personnelle des capacités de compréhension des résidents qui comprennent beaucoup plus selon elle. Nous expliquerons cette particularité dans notre partie discussion.

II- Les représentations construites sur les résidents

1. Proximité soignants/résidents

Malgré la situation géographique et démographique, aucune proximité n'a été mise en évidence entre les soignants et les résidents :

- Les soignants ne connaissaient ni le résident, ni sa famille, ni un membre de son entourage avant son entrée en EHPAD. Même son existence était ignorée.
- Cas particulier de Mme Lf : les soignants connaissaient l'existence de cette résidente et des membres de sa famille par l'intermédiaire de leur collègue (J.), fille de Mme Lf.

2. Comparaison des représentations

2.1. Les moyens de communication

2.1.1. Utilisés par les résidents

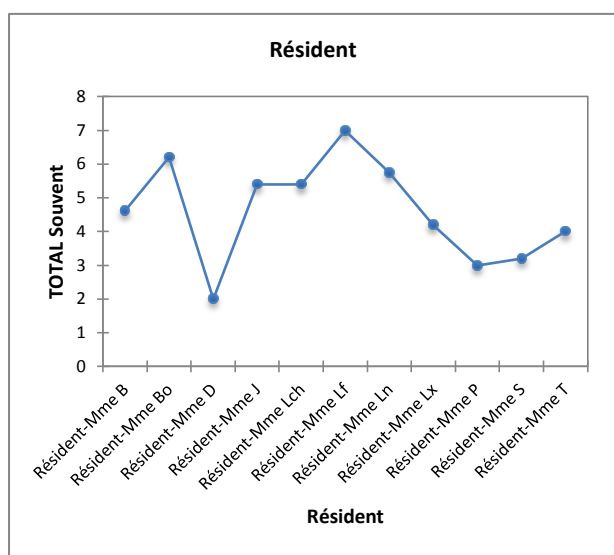


Figure 18 : quantité moyenne de moyens de communication utilisés par le résident

-Deux groupes sont mis en évidence :

- ✓ Mme Bo et Mme Lf utilisent le plus grand nombre de moyens de communication
- ✓ Mme D, au contraire en utilise peu.

Ces deux groupes seront-ils maintenus tout au long du questionnaire ?

2.1.2. Utilisés par les aidants

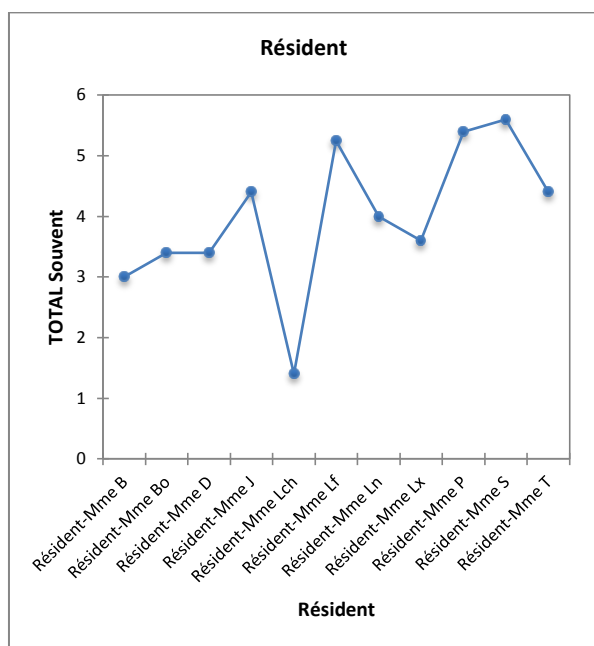


Figure 19 : quantité moyenne de moyens de communication utilisés par les aidants naturels et professionnels pour comprendre le résident

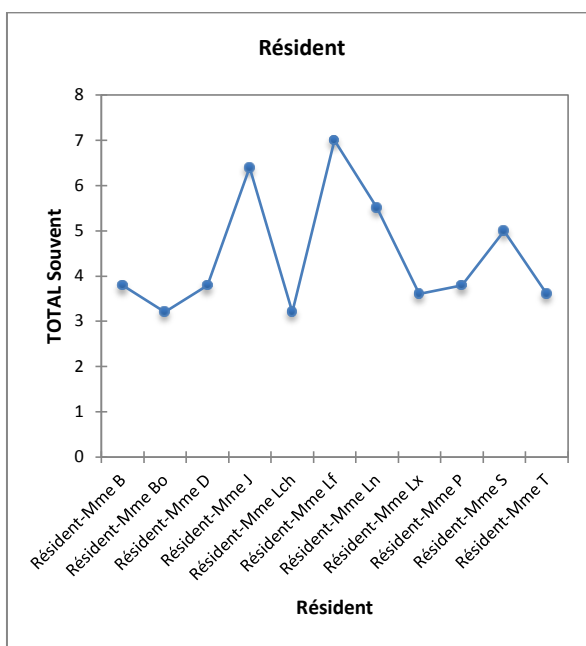


Figure 20 : quantité moyenne de moyens de communication utilisés par les aidants naturels et professionnels pour transmettre un message au résident

-Nous remarquons une singularité chez Mme Lch, pour laquelle, selon les aidants, très peu de moyens de compensation sont utilisés pour la comprendre. Excepté pour cette résidente, les aidants utilisent la même quantité de moyens de communication pour comprendre les résidents.

-Nous remarquons une singularité de Mme J et Mme Lf, pour lesquelles, selon les aidants, plus de moyens de communication sont utilisés pour leur transmettre un message. Mme Lf mobilise pourtant le plus grand nombre de moyens de communication (cf moyens de communication utilisés par chaque résident).

➔ Globalement, les aidants (naturels et professionnels) s'adaptent donc de façon uniforme à tous les résidents : quel que soit l'individu (ses moyens de communication ou ses capacités d'expression et de compréhension), ils utilisent le même nombre de moyens pour le comprendre ou lui transmettre un message.

Résident (MMS)		B (0)	Bo (11)	D (0)	J (0)	Lch (5)	Lf (6)	Ln (9)	Lx (11)	P (0)	S (0)	T (0)
Actes spécifiques												
SP	Exp non	p<.0001	p=.005			p<.0001						
	Exp oui	p<.0001				p<.0001						
	Comp non	p=.035		p=.035	p=.015	p=.035			p=.035			
	Comp oui	p=.002										p=.002
N	Exp non	p=.001		p=.002	p=.005	p=.002			p=.005	p=.012	p=.005	p=.005
	Exp oui	p=.016		p=.004		p=.004			p=.002			
	Comp non	p=.013	p=.036	p=.013	p=.013	p=.001	p=.009					
	Comp oui					p=.006						
SS	Exp non	p<.0001				p=.008		p=.004			p=.004	p=.004
	Exp oui	p=.006		p=.001		p=.010		p=.000			p=.010	
	Comp non	p=.017		p=.003		p=.017			p=.007			p=.003
	Comp oui	p=.026				p=.026						
DO	Exp non	p=.012				p=.000				p=.012		
	Exp oui	p=.013				p=.001				p=.013		
	Comp non	p=.004	p=.038	p=.014	p=.038	p=.014				p=.014		p=.001
	Comp oui											
L	Exp non	p=.008	p=.008	p=.008	p=.008				p=.024		p=.024	
	Exp oui											
	Comp non											
	Comp oui											
Actes génériques												
AG	Exp non	p=.000	p=.011	p=.005		p=.000	p=.023			p=.011		p=.002
	Exp oui	p=.002				p=.002						
	Comp non	p=.000				p=.011				p=.028		
	Comp oui	p=.015								p=.029		
Total	/24	19	5	9	5	17	2	2	5	7	4	6

significativement supérieur

significativement inférieur

Tableau 3 : comparaison des représentations construites sur chaque résidentes

2.2. Actes spécifiques et actes génériques (tableau 3)

Légende du tableau 3:

- res trans : moyens utilisés par les résidents pour transmettre un message
- int comp : moyens utilisés par les intervenants pour comprendre les résidents
- int trans : moyens utilisés par les intervenants pour transmettre un message aux résidents
- SP : soins personnels
- N : nutrition
- SS : soins de santé
- DO : déplacements et orientation
- L : loisirs
- AG : actes génériques
- Exp non : non exprimé
- Exp oui : exprimé sans effort (compris sans effort par l'intervenant)
- Comp non : non compris
- Comp oui : compris sans effort (transmission sans effort pour l'intervenant)

-Les deux groupes ne sont pas maintenus en l'état concernant les autres rubriques du questionnaire. Nous observons plusieurs tendances :

- ✓ Mme Lch, Mme B se distinguent (respectivement 17/24 et 19/24). D'après la représentation des aidants elles utilisent plus d'actes de communication que les autres résidents et ce quel que soit le type d'actes (spécifique ou générique) ou le versant (expression ou compréhension). Pourtant, elles n'ont pas été mises en évidence dans la rubrique « moyens ».
- ✓ Les aidants n'ont pas construit une représentation différente pour Mme D et Mme Lf, pourtant opposées par leur nombre de moyens de communication. Mme D s'oppose à Mme Bo pour quatre items contre neuf pour Mme B et Mme Lch.

-Selon l'analyse des actes de communication, il y aurait donc deux groupes :

- ✓ Mme Lch, Mme B sont vues par les aidants comme étant les plus compétentes parmi les autres résidents.
- ✓ Mme D (la moins communicante pour les aidants) et plus ou moins Mme Lx et Mme T.

-Il ne semble pas y avoir de lien probant entre le score au MMS et la représentation construite :

- ✓ Mme Bo et Mme Lx ont le même score. Pourtant, la première fait partie du groupe significativement supérieur alors que la seconde de celui qui est inférieur.
- ✓ Mme B, Mme D, Mme J, Mme P, Mme S et Mme T ont toutes un score de 0 au MMS. Pourtant Mme B a la représentation la plus déviante du groupe : selon les aidants, elle serait la plus compétente en communication. Au contraire Mme D, T et S appartiennent plutôt au groupe le moins communicant.

Résident (MMS)		B (0)	Bo (11)	D (0)	J (0)	Lch (5)	Lf (6)	Ln (9)	Lx (11)	P (0)	S (0)	T (0)
Actes spécifiques												
SP	Exp eff 1						p=.024					
	Exp eff 2											p=.027
	Comp eff 1											
	Comp eff 2											p=.036
N	Exp eff 1			p=.047								
	Exp eff 2											
	Comp eff 1											
	Comp eff 2											
SS	Exp eff 1											
	Exp eff 2			p=.004								
	Comp eff 1											
	Comp eff 2						p=.022					
DO	Exp eff 1											
	Exp eff 2	p=.027										
	Comp eff 1	p=.028										
	Comp eff 2											
L	Exp eff 1											
	Exp eff 2	p=.027										
	Comp eff 1		p=.042					p=.017				
	Comp eff 2	p=.035										
Actes génériques												
AG	Exp eff 1											
	Exp eff 2											
	Comp eff 1	p=.039		p=.039	p=.039							
	Comp eff 2					p=.029						
To tal	/24	5	1	2	1	1	2	1	0	0	0	2
	%	20,8	4,2	8,3	4,2	4,2	8,3	4,2	0	0	0	8,3

**significativement supérieur

Tableau 4 : modulation de l'effort pour chaque résident

Légende du tableau 4 :

- SP : soins personnels
- N : nutrition
- SS : soins de santé
- DO : déplacements et orientation
- L : loisirs
- AG : actes génériques
- Exp : expression
- Comp : compréhension
- Effort 1 : un peu d'effort pour comprendre ou transmettre un message
- Effort 2 : beaucoup d'effort pour comprendre ou transmettre un message

2.3. *La subjectivité à l'effort (tableau 4)*

-Nous observons que certains résidents se distinguent des autres car les aidants modulent davantage leur effort avec eux (significativement supérieur). Une grande partie des cas de modulation d'effort concerne Mme B. Il semble donc que les aidants ont plus de difficultés à la comprendre ou à lui transmettre un message.

-Nous pouvons également analyser ce résultat sous un autre angle. Nous avons noté précédemment que les aidants modulaient peu leur effort, ils ont plutôt une représentation binaire (absence ou présence d'un acte). Cependant, nous observons que, pour Mme B, cet effort est moins probant : les aidants semblent prendre davantage en considération les actes de communication approximatifs produits par la résidente (qui demandent plus d'effort pour les comprendre) et prendre davantage de temps pour lui transmettre un message (ce qui explique l'effort ressenti pour lui transmettre un message).

-il faut cependant relativiser cette analyse, les données étant trop peu nombreuses et la comparaison étant réalisée sur des effectifs réduits.

-Il n'existe pas de corrélation évidente entre la richesse des moyens de communication et la quantité ou la qualité des actes de communication (AS ou AG) selon les aidants. Mme B et Mme Lch sont reconnues par les aidants comme étant les plus communicantes alors qu'elles n'ont pas le plus grand nombre de moyens de communication. A l'inverse, Mme Lf est la résidente, selon les aidants, qui utilise le plus de moyens de communication, pourtant elle aurait, toujours selon les aidants, des capacités de communication ressemblante à Mme D (résidente la moins communicante).

Il ne semble pas y avoir d'effet de familiarité ou de proximité sur la représentation. La représentation de Mme Lf n'est pas significativement différente de celles des autres résidents. Cependant, les aidants utiliseraient plus de moyens de communication pour lui transmettre un message.

Il ne semble pas y avoir non plus de lien probant entre le MMS et la représentation construite (cas particulier de Mme B et Mme Lx).

Retour sur les hypothèses

Notre hypothèse principale était la suivante : *Les aidants professionnels et naturels n'ont pas les mêmes représentations des capacités de communication fonctionnelle des résidents déments arrivés à un stade avancé de la maladie.*

Les aidants professionnels ont une représentation quantitativement (nombre d'actes de communication) et qualitativement (actes spécifiques vs actes génériques) différente de celles des aidants naturels.

Notre hypothèse est partiellement validée. Au niveau global, les aidants professionnels et naturels se distinguent seulement par deux désaccords sur deux items (moyens non employés par le résident et soins personnels non exprimés).

Question 1 : *Les différences entre les aidants professionnels et naturels se manifesteront-elles dans toutes les rubriques du questionnaire ?* **Question 2 :** *Existera-t-il des différences inter-individuelles entre les soignants ?* Au niveau global, les différences ne se manifestent pas dans tout le questionnaire, mais seulement dans deux rubriques. Au niveau des représentations individuelles, on observe davantage de désaccord mais ils ne concernent pas non plus tout le questionnaire, seul l'accord sur les actes génériques remporte l'unanimité.

Question 3 : *Est-il possible de mettre en évidence un effet de familiarité ?* Il n'a pu être mis en évidence un effet de familiarité de l'un ou l'autre groupe. Aucun effet de proximité n'a pu être révélé non plus, car même si les soignants connaissent un résident la représentation qu'ils s'en construisent n'est pas significativement différente de celle des autres résidents.

Question 4 : *Certains aidants professionnels seront-ils davantage en accord avec les familles que d'autres ?* Certains soignants sont plus en accord que d'autres. La soignante qui vit la maladie personnellement, et non seulement professionnellement, a la représentation la plus semblable à celle des familles.

Question 5 : *Les représentations construites sur les résidents seront-elles différentes ?* Les représentations construites sur les résidents sont différentes. Deux groupes de résidents ont pu être distingués.

DISCUSSION

Pourquoi une représentation similaire ?

Nous avons mis en évidence, par nos résultats, qu'au niveau global, les représentations des soignants et des familles sont similaires. Nous pouvons supposer que ces deux groupes ont les mêmes connaissances encyclopédiques et mobilisent les mêmes images (Cf. § III).

I- Etat des lieux des connaissances

1. Des connaissances communes

Nous pouvons supposer que les soignants et les familles ont des représentations comparables car ils mobilisent les mêmes connaissances encyclopédiques sur la démence. En effet aujourd'hui, les soignants ne sont pas les seuls à développer leurs connaissances sur la démence, les familles se documentent également.

Concernant les informations sur la démence, les familles font leurs recherches sur la maladie dès le diagnostic pour savoir « ce qui les attend ». Elles développent donc beaucoup leurs connaissances et sont souvent très renseignées. Les aidants naturels bénéficient, s'ils le souhaitent, de formations ou de conseils. Au plus tôt, ils sont dirigés vers les associations, qui seront un véritable soutien et une source d'informations et d'échanges (P Thomas, 2007). Lepresle (2005) définit plusieurs modes d'intervention auprès des familles : l'enseignement de type informatif (les conférences), les ateliers-débats dont l'objectif est de donner des conseils ou apporter du soutien et ateliers pratiques permettant aux aidants d'acquérir un savoir-faire professionnel.

Dans le cas où un membre de la famille prend soin de son parent malade, il change de rôle et devient aidant. Il développe ainsi des connaissances techniques semblables à celles des professionnels. L'aidant familial assure au quotidien les soins et la prise en charge du malade, il prend soin de lui. Selon Debru (2010), prendre soin de l'autre, c'est l'aider ou l'assister dans des besoins primordiaux (manger, être propre, reposer, dormir...).

L'aidant naturel, avant de décider l'entrée en institution de son parent, remplit donc un rôle similaire à celui des soignants, Debru (2010, p. 5) va plus loin en disant que « *chacun peut devenir « un » soignant, ... la frontière semble poreuse entre le prendre soin professionnel et le non professionnel.* ». Nous pouvons déduire que le développement des compétences de l'aidant naturel, au fil des années, au contact de son parent atteint de démence, l'amène à se comporter comme un soignant.

Nous pouvons également ajouter que les soignants, au cours de leur formation initiale, n'ont pas non plus de connaissances théoriques très développées, Pellissier (2000, p. 142) ajoute que ces apports au cours de la formation initiale ne sont pas adaptées « *aux réalités gérontologiques contemporaines* ». Selon Avet (2007), avant 1992 la part de cours théoriques dédiés aux soins en gérontologie n'était que de quarante heures et les stages ne dépassaient pas deux semaines. Les soignants auraient donc, comme les familles, développé leurs connaissances de façon clinique (par leur expérience professionnelle), au contact de cette population.

2. Mobilisation d'autres types de connaissances

2.1. Sur le résident

Sachant que nous n'avons pu mettre en évidence d'effet de familiarité, nous pouvons supposer que les connaissances des soignants sur le résident sont suffisantes ou comblées pour ne pas observer de désaccord avec les familles. Dès lors, comment s'explique ce phénomène ?

Dès l'entrée en institution, l'accueil du résident et de sa famille sert à recueillir des informations. Champvert, Delamarre et Léon (2007) estiment que ce temps sert à construire le projet d'accompagnement qui s'élabore avec le résident, la famille et un soignant. A ce moment, ils abordent le projet de vie du résident, ses valeurs et ses priorités. D'un point de vue législatif, les agences régionales de santé et les conseils généraux imposent aux équipes soignantes d'EHPAD de rédiger ce projet qui doit répondre aux mieux aux attentes du résident. Au cours de ce temps d'échange, les sujets abordés sont la généalogie, la famille du résident, ses idéologies et croyances, ses goûts, ses activités, ses habitudes de vie et rituels... autant d'éléments qui permettront de mieux connaître le résident et sa personnalité (Gibowski, 2012).

L'échange d'informations ne se limite pas seulement à ce temps d'accueil, il se poursuit quotidiennement, à chaque visite des familles. Celles-ci doivent être considérées comme de véritables partenaires des soignants (Levesque, Roux & Lauzon, 1990) car elles sont « *une source précieuse de renseignements qui devient tout à fait essentielle dans le cas des résidents atteints de déficit cognitif* » (Levesque et al., 1990, p. 267). Le partenariat avec les familles évite l'isolement, permet de développer un esprit d'alliance et une certaine complémentarité où chacun apporte ses connaissances et son expérience.

2.2. Connaissances personnelles

Chaque soignant fait également avec sa personnalité, son vécu et sa manière de travailler. C'est ainsi que l'on observe des différences dans la représentation de chaque soignant par rapport à celle des familles.

D'où la particularité de la représentation de la soignante J. Nous pouvons supposer qu'en plus des informations recueillies sur le résident, elle mobilise des connaissances personnelles, liées à son vécu en tant qu'aidante naturelle, qui lui permettent d'avoir une représentation plus semblable à celle des familles que ces collègues. Cependant, nous ne pouvons pas généraliser cette interprétation étant donné que la soignante J est la seule de notre échantillon qui remplit le double rôle d'aidant naturel et professionnel.

De plus, nous ne pouvons pas exclure l'hypothèse d'un impact du métier de la soignante J sur la représentation qu'elle construit. Le rôle d'infirmière a des particularités en institution, il se distingue de celui des aides-soignantes. Dans les EHPAD, l'infirmière est souvent un relais entre la famille et l'institution. Sa position pivot lui permet de rassembler des renseignements supplémentaires sur le résident. A ce sujet, c'est souvent les infirmières qui accueillent les résidents et leurs familles lors de l'entrée en institution, elles sont donc amenées à côtoyer au plus tôt l'aidant familial et donc à partager des informations sur le résident. Tout au long du séjour, elles ont aussi pour rôle d'informer les familles au sujet de l'état de santé de leur parent. Ces temps d'échanges supplémentaires sont source d'échanges d'informations et leur permettent de mieux connaître le résident.

Quant à la soignante O, qui a une représentation divergente de celle des familles concernant les actes de communication compris, nous supposons que comme la communication n'est pas aisée avec le sujet dément, *« le risque se niche dans l'interprétation – une interprétation pourtant nécessaire pour donner du sens, notamment lorsque la personne ne parle plus et que le non-verbal prend le relais. »* (Zawieja, Ferreira, Benattar, 2012, pp. 187-188). Nous pouvons supposer que c'est cette interprétation de la soignante O qui est divergente de celle des familles.

Il est complexe de rendre compte de la compréhension d'une personne quand celle-ci ne fournit pas de réponse explicite. Cette situation demande donc une action volontaire de la part de l'interlocuteur : il doit chercher les signaux qui puissent refléter la bonne compréhension. Durant la passation du questionnaire, la soignante O a expliqué être très réceptive à ces signaux et surtout prendre beaucoup de temps pour communiquer avec les résidents. De même, d'après la description qu'elle a fournie de sa manière de travailler, nous pouvons conclure que la soignante O est très communicante. Lors de son étude, Beaussant (2010) a mis en évidence que les soignants communicants pouvaient induire une production

plus importante d'actes locutoires chez les résidents. Ces actes locutoires étant plus faciles à interpréter que ceux non locutoires, la soignante O percevrait davantage les réponses des résidents qui reflètent leur bonne compréhension.

Cependant, la description que la soignante O nous a faite de sa manière de travailler est elle aussi une représentation, elle n'est donc pas objective. Il est possible que cette aidante surestime ses capacités d'interaction et de compréhension des résidents. Elle aurait ainsi tendance à surévaluer les compétences des sujets. La soignante O serait donc subjective par rapport aux situations de communication vécues avec les résidents.

II- Perception et jeux d'images

Un autre argument pouvant expliquer la ressemblance des représentations des soignants et des familles est le fait qu'ils ont une perception et des jeux d'images similaires, lesquelles sont dépendants des motivations et émotions ressenties.

1. Les émotions

« On ne vit pas chaque jour au contact de pensées troublées, d'environnements troublés, d'humeurs troublées, sans en être troublé » (Pellissier, 2000, p. 196)

Les aidants naturels et professionnels, au contact des sujets atteints de démence, ressentent le même sentiment d'étrangeté. En effet, en situation d'interaction, les interlocuteurs ressentent un certain malaise. Devevey (2009, p. 32) explique que *« la parole ne peut être reconnue que comme parole de dément dépourvue à la fois de caractère référentiel et informatif »*

Outre le fait d'être troublé par le contenu du discours, les aidants sont également troublés par les comportements des sujets. Ces comportements sont déroutants et mouvants et leur demande une adaptation quotidienne. Chaque rencontre est difficile, les interrogations sont nombreuses, les échecs également (Badey-Rodriguez, 1997).

Selon Charazac (2009, p. 62), *« la relation bascule dans l'incohérence, l'arbitraire, l'improvisation, sur fond d'incompréhension du patient... ce n'est pas le patient mais aussi la relation qui bascule dans la démence »*. La relation étant modifiée, les aidants ont des difficultés à entrer en communication avec les sujets déments, ils ne savent plus comment s'y prendre. C'est ainsi qu'ils se représentent comme étant plus complexe de faire

comprendre une information aux résidents (transmission). Et qu'au contraire, les comprendre leur paraît plus simple.

La relation est également perturbée car les aidants développent un sentiment d'angoisse par identification projective. En effet, les familles et les soignants réactivent des angoisses de vieillissement et de mort (Maisondieu, 1989) au contact quotidien de cette population. Chacun se projette dans ce qui pourrait être éventuellement sa perspective d'avenir.

Les auteurs utilisent le terme de fardeau pour rendre compte du retentissement physique et psychique de la démence sur les aidants (Decelle, 2013).

2. La même motivation

Les jeux d'images mobilisées peuvent être similaires pour des familles et les soignants car ils ont un même objectif, une même motivation. Les aidants et les familles sont impliqués dans un même projet de qualité et de confort de vie du résident afin qu'il conserve sa dignité. R. Moulias (2007, p. 155) précise d'ailleurs que *« prendre conscience que tout être humain conserve sa dignité quel que soient ses handicaps et déficits, va davantage de soi pour celui qui est au contact quotidien de la personne malade »*.

Le secteur médico-social cherche à faire évoluer les pratiques professionnelles en individualisant davantage la prise en soin et permettant ainsi une meilleure qualité de vie. La proportion des actes génériques dans nos résultats illustre bien ce fait. En effet, les actes génériques permettent de maintenir une certaine qualité de vie pour le résident ; ils sont de même proportion chez les soignants et les familles.

I- Le contexte institutionnel

Le soignant peut compenser son manque de connaissance du résident grâce à la forte ritualisation du milieu institutionnel. En effet, les soignants voient le résident de façon pluriquotidienne, cela leur permet de connaître plus rapidement les nouveaux arrivants et leurs habitudes de vie. « *Le soin, la toilette, l'habillage, le repas apparaissent comme autant d'occasions d'apprendre à connaître la personne* » (Zawieja et al., 2012, pp. 184-185).

Une autre forme d'échange permet également de recueillir des informations sur les résidents. Le recueil des données complémentaires étant l'affaire de tous, les soignants s'efforcent de les partager et de les centraliser (Decelle, 2013). Les échanges entre les membres du personnel au sujet des expériences vécues avec un résident sont un bon moyen d'affiner la perception de sa personnalité.

On observe que certains moyens utilisés sont spécifiques au quotidien des soignantes et liés au fonctionnement institutionnel, notamment en ce qui concerne les moyens de transmettre un message. En effet, les soignants estiment mobiliser fréquemment leurs connaissances concernant les routines du résident pour lui transmettre un message.

Enfin, les soignants ressentent davantage le besoin de calmer les résidents. Cela peut également faire référence aux contraintes institutionnelles et notamment aux contraintes temporelles. Ces dernières demandent aux soignants d'imposer les soins aux résidents à un moment précis, et ce, quelle que soit leur volonté. Et comme l'explique Pellissier (2000), il est possible que le sujet ait des difficultés à reconnaître la situation de soin comme telle, et dans ce cas, elle sera ressentie comme menaçante et angoissante. Ne se sentant plus en sécurité, le résident va se défendre sur un mode parfois actif qui nécessite alors de calmer la personne. Les familles, elles, sont moins soumises à de telles obligations temporelles, d'où un pourcentage d'utilisation de ce moyen de communication beaucoup plus faible.

II- Le contexte géographique

Compte tenu de la particularité du lieu d'expérimentation, il est nécessaire de prendre en compte une autre variable pouvant expliquer ses résultats : la situation géographique.

Selon Gaymu (1993, p1906), « *l'itinéraire de fin de vie est tout autre dans le sud-ouest* ». En effet, l'isolement des personnes âgées et l'institutionnalisation sont moins fréquents car les familles prennent le relais lorsque la situation l'exige : la mobilisation des familles est trois fois plus fréquente que le recours à l'institutionnalisation. Il n'est pas rare que dans une même maison cohabite plusieurs générations (9% des non-retraités habitent avec un retraité). Dupré-Levèque (2001, p. 19) ajoute à ce sujet que « *les structures familiales influent certainement sur le recours ou non à l'hébergement collectif* ».

Dès lors nous pouvons supposer que lorsque l'entrée en institution est choisie, les familles restent très investies dans la vie de leur parent et donc dans la vie institutionnelle. Nous remarquons d'ailleurs que beaucoup de familles rendent visite plusieurs fois par semaine à leur parent (cf partie expérimentation). Cela fait écho aux observations faites sur la similarité de la représentation entre les actes spécifiques et génériques : les familles sont confrontées à un grand nombre de situations de la vie quotidienne, et donc d'actes de communication.

Représentation des déments

I- Des résidents communicants

1. Les moyens de communication utilisés par les résidents

Selon les deux groupes, les résidents utilisent fréquemment des expressions faciales, la parole, des attitudes (significatives d'un message ou d'un état) et des gestes synchronisateurs. Ce sont des moyens essentiels en situation d'interaction et, caractéristiques de tout locuteur communicant. Comme le précisait Ploton (1996), les sujets atteints de MND doivent être considérés comme des « inter-actant » et il semble effectivement qu'ils le soient, par les aidants des deux groupes sélectionnés.

Les moyens de communication relevés par les aidants correspondent aux données théoriques apportées dans le domaine qui stipulent que la parole même « étrange » persiste à un stade avancé de la maladie et que les éléments non verbaux sont très tenaces comme les attitudes (souvent utilisés d'après les aidants) par exemple (Ploton 1996, Rousseau, 1995).

2. Les actes spécifiques et génériques

Les aidants ont plutôt une représentation binaire des capacités de communication des résidents : absence ou présence d'un acte. Ils modulent peu leur effort. Cela peut signifier deux faits : qu'ils n'aient pas de difficultés à communiquer avec les résidents ou bien qu'ils ne perçoivent pas ce qui pourrait être une tentative ou une entrée en communication.

Les interlocuteurs du sujet dément ont souvent une impression d'étrangeté et de malaise au contact du discours de ces sujets. Etant donné la particularité de la communication des déments, il serait plus probable que les aidants ne considèrent pas comme des actes de communication les productions approximatives des résidents. Parfois, l'expression verbale, et surtout non verbale, conduisent les interlocuteurs à interpréter, ce qui constitue une prise de risque que les aidants ne souhaitent peut-être pas prendre. Pellissier (2000, p172), à ce sujet, précise que certains phénomènes « *nous empêchent d'entendre ce que la personne cherche à dire* ».

Les aidants estiment également que les résidents ont davantage de capacités de compréhension que d'expression. Les versants expression et compréhension sont tous deux atteints (Cf § I.2). Dès lors, pourquoi les aidants ont-ils cette représentation ?

Il est plus évident d'objectiver les capacités d'expression car la parole des résidents en constitue, pour les aidants, une preuve tangible. Les capacités de compréhension, elles, sont beaucoup difficiles à objectiver. Tous les soignants, durant les entretiens, nous ont d'ailleurs fait cette remarque. Pellissier (2000, p. 28) dit que « *nous ne pouvons jamais savoir avec certitude si une personne comprend -ou ne comprend pas- ce que nous lui disons* » car lorsqu'elle ne répond pas à une demande cela peut avoir plusieurs explications (elle ne comprend pas, elle ne veut pas répondre, elle ne peut pas répondre).

Selon les aidants, les résidents utilisent autant d'actes spécifiques que génériques. D'après Rousseau (1995), la communication du sujet est meilleure quand il peut s'appuyer sur le contexte. Il aurait donc été plus logique d'observer une plus grande part d'actes de communication spécifiques, un écart entre les actes spécifiques fortement contextualisés et les actes génériques qui le sont moins.

Selon Cheramy (2006), les aidants naturels privilégient davantage les actes de communication génériques. On notera, dans notre étude, que, sur la base de situations vécues, les familles attribuent aux résidents autant d'actes spécifiques que génériques que les soignants. Nous pouvons expliquer ce phénomène par une importante confrontation des familles aux situations spécifiques auxquelles elles peuvent participer.

De même, la communication entre le soignant et les résidents n'est pas uniquement construite à partir d'actes spécifiques. En effet, Zawieja *et al.* (2012, p. 186) précisent que « *c'est à tout moment que le soignant doit être disponible : lors du soin, du repas, etc. –, mais aussi dans ces instants qui ne reposent sur aucun geste technique, pour accompagner la personne au-delà du soin* ».

Les soignants et les familles sont donc confrontés à des situations de communication similaires.

II- Différence entre les résidents ?

Les aidants ne semblent pas sensibles au score au MMS ou à la quantité de moyens de communication utilisés par le résident pour construire leur représentation. Selon Rousseau (1995), la communication est influencée par de multiples facteurs autres que la sévérité du déclin cognitif, tels des facteurs personnels, psychosociaux et contextuels. Les résultats de cette étude semblent mettre en avant cet aspect multifactoriel de la communication et donc de la représentation.

Et qu'en est-il quand le résident est la mère de l'infirmière de l'EHPAD ? Selon Dupré-Levèque (2001, p. 29), si un pensionnaire a un lien de parenté avec un membre du personnel « *cela facilite beaucoup l'adaptation car ce lien crée des relations privilégiées avec l'ensemble du personnel...* ». Dans le cas de la résidente Mme Lf, la relation privilégiée dont elle bénéficie n'influence pas la représentation construite par les aidants par rapport à celle des autres résidents. Les aidants ne lui attribuent pas davantage d'actes de communication, par contre, ils utilisent davantage de moyens de communication pour lui transmettre un message.

Enfin, nous avons mis en évidence le cas de Mme B, pour laquelle les aidants modulent davantage leur effort pour la comprendre ou lui transmettre un message. Nous pouvons supposer que les aidants fournissent plus d'efforts pour maintenir la communication ce qui pourrait expliquer le fait que, malgré un MMS à 0, elle soit considérée parmi les résidentes les plus communicantes.

La famille est très présente et s'inquiète beaucoup au sujet du traitement de Mme B à l'EHPAD. Il y a donc énormément d'échanges entre les soignants et la fille de la résidente. Ainsi, les soignants connaissent très bien Mme B et nous pouvons supposer que cela augmente le temps d'échange avec la résidente et augmente également la fréquence des difficultés de communication. De même, la famille étant particulièrement inquiète, les professionnels sont d'autant plus attentifs en situation de communication pour prévenir les besoins et s'assurer du bien-être de la résidente. Cependant, cette attention soutenue, en interaction, semble leur demander plus d'efforts.

Certes nous ne pouvons pas l'objectiver par la seule passation du QUECIR, mais il est également possible que la représentation que les aidants construisent de Mme B soit différente car elle n'a pas les mêmes capacités de communication que les autres résidents. Il se peut que les compétences de Mme B soient effectivement supérieures à celles des autres résidents.

III- Communiquer avec un dément

1. Les moyens de communication

Les aidants disent utiliser, fréquemment, pour comprendre les résidents les questions fermées, le fait de patienter et d'être attentif. Afin de lui transmettre un message, ils utilisent régulièrement la parole, ils simplifient leurs phrases, s'assurent de l'attention du

résident et parlent également très lentement et fort. Nous pouvons nous rendre compte que ces résultats reflètent les données de la littérature.

Comme dans l'étude de Cheramy (2006) le mode de communication privilégié est le canal oral verbal (la parole), les aidants l'utilisent dans toutes les situations de communication. Ils pensent ne pas utiliser les gestes alors que selon Decelle (2013), plus la personne avance dans la maladie plus elle se fie à la communication non verbale (dont les gestes) pour entrer en relation.

Small (2002) a étudié les stratégies utilisées par les aidants naturels. Les familles disaient se servir souvent de phrases courtes, elles parlaient lentement, répétaient, et patientaient. Le fait de parler lentement est, selon Small, la stratégie qui provoque le plus souvent des ruptures de communication. Les stratégies qui ont montré une amélioration de la communication sont la simplification phrases et des questions. En faisant un parallèle avec les résultats de notre étude, nous pouvons donc conclure que les soignants et les familles ont des stratégies adaptées pour communiquer avec les résidents, excepté en ce qui concerne le fait de « parler très lentement » qui est quelquefois utilisée.

Enfin, Le Dorze et Julien (2000) ont mis en évidence que les aidants ne demandaient pas d'aide à une personne familière ni ne vérifiaient en interaction avec les sujets déments. Il en est de même pour notre étude.

Cependant, il ne faut pas oublier que nous nous situons bien dans la représentation des aidants, il peut y avoir un écart entre les moyens que les aidants qu'ils utilisent effectivement.

2. Les particularités des représentations

Les analyses statistiques effectuées n'ont pas permis de mettre en évidence de différences significatives entre les représentations des soignants et celles des familles à deux exceptions près, les moyens de communication non utilisés par le résident et les soins personnels (actes de communication spécifiques).

Pourquoi les soignants sont-ils plus sensibles aux moyens de communication que les familles, notamment les moyens de communication gestuels ? Nous l'avons vu précédemment, ce n'est pas la formation initiale qui permet de développer, de façon conséquente, une expérience suffisante qui pourrait expliquer cet écart. Il serait plus approprié de parler de la formation continue dans ce cas.

Beaucoup de formations se développent en gériatrie, notamment dans le domaine des maladies neurodégénératives. Tous les soignants sélectionnés pour notre étude ont bénéficié de certaines d'entre elles. Ces formations proposent aux professionnels un autre

regard sur la démence. Elles informent notamment sur l'importance de la communication non verbale. Ces moyens de communication sont définis comme étant très importants car véhicule de message signifiant. Dans leur quotidien, les soignants doivent essayer de percevoir un maximum de moyens afin de prévenir et répondre au mieux aux résidents afin de limiter ou répondre au mieux aux situations angoissantes.

Il est possible d'expliquer cette sensibilité aux moyens de communication également par une forte confrontation à cette population. Les soignants développent une certaine réceptivité afin d'essayer de combler leurs difficultés d'interaction.

Cependant, même si les moyens de communication sont davantage pris en compte, cela n'a pas d'impact sur la représentation construite par les soignants. Le fait de percevoir davantage de moyens de communication ne permettrait pas, selon eux, de comprendre, de percevoir davantage d'actes de communication. Beaussant (2010) avaient d'ailleurs mis en évidence que malgré une sensibilisation des soignants à la démence, cette dernière perturbait la relation et donc la communication.

Les soignants ont également un avis divergent des familles concernant les soins personnels. On peut supposer que cette différence de représentation concernant ce type d'actes spécifiques est due à un manque de confrontation des familles.

Les familles autrefois très confrontées aux soins de leur parent quand celui-ci était à domicile, ne le sont plus autant, du fait de l'entrée en institution. En effet, les soins d'hygiène qui doivent respecter l'intimité du résident, sont réalisés à l'abri des regards. Les familles ne peuvent pas autant participer aux soins personnels qu'aux autres types de situations spécifiques, ce qui peut expliquer qu'elles aient une représentation différente de celles des soignants.

Il est également possible que cette différence soit liée à la subjectivité de la situation d'interaction. Les soins personnels sont fortement ritualisés et normalement davantage réalisés par les soignants. Il est donc possible que les résidents se comportent différemment avec les aidants professionnels et naturels : les résidents le noteraient comme tel et cela modifierait leur comportement et leur communication.

Les soignants et les familles ont la même représentation des capacités de communication des résidents déments car ils mobilisent le même type de connaissances et les mêmes jeux d'images.

Cette similarité s'explique par un désir des aidants de communiquer entre eux et d'échanger leur savoir mais également par une volonté personnelle (pour les aidants naturel) ou institutionnelle (pour les soignants) de se former pour répondre au mieux aux

besoins des résidents. Le contexte institutionnel et géographique semble également jouer un rôle, que ce soit pour faciliter la communication entre le résident et sa famille ou entre le résident et les soignants. Il subsiste cependant des particularités dans les représentations individuelles car chaque interlocuteur mobilise aussi des connaissances personnelles.

Les aidants se représentent les résidents atteints de maladie neurodégénérative comme étant des « interactants ». Cependant, ils ressentent encore quelques difficultés à entrer en communication avec eux, l'image négative de la démence ayant donc une influence encore forte sur la représentation que construisent les aidants.

La représentation construite ne semble pas être liée au score au MMS ni à la quantité de moyens de communication utilisés par le résident. Elle semble cependant influencée par la quantité d'échanges entre les soignants et la famille et la présence de cette dernière, au quotidien, dans l'établissement.

Regard critique sur notre étude

I- Les perspectives cliniques

Notre étude a permis de mettre en évidence la nécessité d'un accompagnement orthophonique auprès des aidants. En effet, qu'ils soient professionnels ou familiaux, les deux groupes pensent avoir des difficultés à entrer en communication avec les personnes atteintes de maladie neurodégénérative.

Grâce aux représentations recueillies, nous pourrions proposer un accompagnement adapté aux besoins des aidants : travailler sur ce qui, selon eux, leur posent problème. Cette étude nous a permis de mettre en évidence la manière dont ils perçoivent les résidents et les difficultés qu'ils pensent avoir en situation de communication. Ainsi, il serait intéressant d'aborder avec eux la représentation péjorative de la démence car celle-ci a toujours un impact négatif sur l'interaction malgré le fait que les aidants considèrent les résidents comme des interactants.

Afin de rendre cet accompagnement plus efficace, nous avons mis en évidence qu'il est important de favoriser les échanges entre soignants et familles afin que tous puissent bénéficier des compétences respectives de chacun. Cela développerait davantage les connaissances concernant le résident et pourrait ainsi améliorer les échanges entre ces derniers et les aidants.

II- Les limites de notre étude

Dans notre analyse des résultats, nous n'avons pu généraliser nos observations.

Dans certains cas, les situations proposées par le questionnaire étaient moins rencontrées par les familles (les soins personnels, de santé ou la nutrition). La comparaison étant dans ce cas effectuée sur une faible quantité de données, nous n'avons pu généraliser les résultats obtenus.

De même, la taille de l'échantillon étant inférieure à 30 (8 soignants et 11 aidants naturels), les conclusions faites dans cette étude sont à relativiser. Cet argument est d'autant plus valable dans la cas de la représentation de la soignante J (infirmière).

III- Les perspectives de recherche

Au cours de l'étude qui servit à l'élaboration du QECIR (2000), Le Dorze et Julien ont prouvé la fiabilité inter-juge du questionnaire en comparant les représentations des soignants. Les résultats de notre recherche permettent d'appuyer davantage cette fiabilité étant donné la similitude des représentations des deux groupes.

Les représentations sont certes semblables en ce qui concerne les actes de communication proposés par le QECIR mais il n'en est peut-être pas de même concernant d'autres types d'actes. Il serait donc intéressant de proposer un autre questionnaire aux aidants composé de nouveaux actes de communication afin de vérifier si les représentations sont identiques dans d'autres situations d'interaction. Comme le QECIR est un questionnaire relatif à la communication des résidents, nous pourrions également changer le niveau d'analyse et nous positionner au niveau de la langue et de ses différentes composantes par exemple.

L'échantillon actuel étant trop petit, il serait intéressant de choisir un échantillon plus grand pour confirmer les observations faites dans cette étude. Nous pourrions également enrichir l'analyse en composant des sous-groupes de catégorie de professionnels (aides-soignantes, infirmières, médecins, kinésithérapeutes, psychologues...). Cela permettrait de faire une comparaison inter-professionnelle des représentations et de confirmer ou infirmer les hypothèses formulées concernant la représentation de la soignante J.

CONCLUSION

Nous avons mis en évidence que chaque locuteur et les compétences qu'il mobilisait avaient une influence sur la communication et sur la représentation qu'il construit de la situation d'interaction. Nous avons détaillé les représentations que la société occidentale se fait de la démence et de la vieillesse et supposé que les différents interlocuteurs du sujet atteint de maladie neurodégénérative les partageaient.

Nous avons présenté les particularités, propres à chaque type d'aidants, qui auraient pu influencer les représentations. Mais, malgré ces divergences, notre expérimentation a permis de mettre en évidence que les représentations des familles et des soignants sont globalement semblables, que ce soit au niveau quantitatif ou qualitatif.

Cependant, il subsiste des particularités propres à chaque individu qui, elles, ont une influence sur les représentations. Ainsi, certains aidants professionnels ont une représentation plus semblable à celle des familles que d'autres, notamment grâce à la mobilisation de connaissances personnelles de la maladie.

Cette étude nous a également permis de recueillir la représentation qu'ont les aidants des capacités de communication des déments. Ces derniers sont reconnus comme des « interactants » par les aidants car ils utilisent, selon eux, des moyens de communication semblables à tout locuteur communicant. Selon cette même représentation, les sujets utilisent autant d'actes de communication spécifiques que génériques.

Les aidants, en situation de communication, mettent en place des stratégies de communication qui sont peu nombreuses mais efficaces. Ils ressentent, cependant, encore de la difficulté pour communiquer avec les résidents déments, surtout pour leur transmettre un message.

Nous pouvons donc conclure que, malgré le fait que les résidents soient pris en compte comme de véritables « interactants » et quelles que soient les adaptations mises en place, la démence « dérange » les interlocuteurs en situation de communication.

BIBLIOGRAPHIE

Abric JC

Coopération, compétition et représentation sociale

Paris : DelVal ; 1987

Akoun A., Ansart P.

Dictionnaire de sociologie

Tours : Robert Seuil ; 1999

Avet S

Gériatrie et rôles infirmiers.

Paris : Medline editions ; 2007

Badey Rodriguez C.

Les personnes âgées en institution : vie ou survie, pour une dynamique de l'échange

Paris : Seli Arslan ; 1997

Beaussant A.

Etude quantitative et qualitative des échanges entre le personnel soignants entre le personnel soignant de maison de retraite et des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

Mémoire d'orthophonie : Besançon ; 2010

Boivin G.

Développement d'un outil d'évaluation de la communication fonctionnelle de personnes aphasiques vivant en institution.

Mémoire d'orthophonie : Montréal ; juin 1992

Bonnevay F., Strubel D., Demoures G.

Prise en soin du patient Alzheimer en institution

Issy les Moulineaux : Elsevier Masson ; 2006

Bourbonnais A.

Les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence en centre d'hébergement et de soins de longue durée

Th : sciences infirmières : Montréal; 2009

Cavrois A, Rousseau T

Création d'un questionnaire dans le cadre de l'approche écosystémique. Comment l'aidant principal apprécie-t-il les capacités communicationnelles de son proche atteint de maladie d'Alzheimer ?

Glossa 2008 ; 105 : 18-34

Champvert P, Delamarre C, Léon A

Quel projet pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en établissement

In : Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer, éthique, soin et société

Paris : Vuibert ; 2007. p 217-222

Charazac P

Guidance des aidants et relation soignante.

Paris : Dunod ; 2009

Coface handicap.

Charte européenne de l'aidant familial.

Bruxelles : Coface ; 2009.

Cheramy A-L

La communication entre les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer d'une unité spécialisée et leur entourage familial.

Mémoire d'orthophonie : Besançon ; 2006

Cools, N.

Analyse et interprétation des épisodes d'agitation vocale chez six patients atteints de démence

Mémoire d'orthophonie : Besançon ; 2012

Cosnier J.

Les interactions en milieu soignant.

In : Soins et communication, approches interactionnistes des relations de soins.

Lyon : Presses universitaires de Lyon ; 1993. p. 17-32

Darnaud T.

Impact familial de la MA : comprendre pour accompagner

Lyon : Chronique sociale ; 2004

Debru A.

Connaissances et ignorances : nouveaux regards sur le soin.

EREMA 2010. p. 1-6

Decelle D. A.

Azheimer, la malade, sa famille et les soignants

Paris : Albin Michel ; 2013

Demoures G

Paroles de déments parole aux déments

Gérontologie et société 2003 ; 106 : 111-128.

Devevey A.

Maintenir et adapter les fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladie neuro-dégénératives : jusqu'à quand le discours peut-il conserver son sens.

In : Démences, orthophonie et autres interventions
Isbergues : Ortho Edition ; 2007. p. 147-59

Devevey A.

Influence de la langue et de la culture dans le prise en charge des maladies neuro-dégénératives. Paris,
Rééducation orthophonique 2009 ; 240 : p. 7-42

Dion R.

L'expérience de proches aidants au regard de leurs interactions sociales avec un parent atteint de démence et présentant un comportement d'errance en centre d'hébergement.
M. Sc en sciences infirmières : Montréal ; 2011

Dupré Levèque D.

Une ethnologue en maison de retraite, le guide de la qualité de vie
Paris : Editions des archives contemporaine ; 2001

Feteanu D, Lopez-Tourres F, Trivalle C

La personne démente en institution.

Psychol, neuropsychiatrie vieillissement 2005 ; 3 : p. 26-34.

Fromage B

Identité et démence

In : Démences, orthophonie et autres interventions
Isbergues : Ortho Edition ; 2007. p. 147-59

Gaymu J.

Avoir 60 ans ou plus en France en 1990

Population, 48e année 1993 ; 6 : p. 1871-1910.

Gaucher J.

Je suis obligé de t'aider

In : L'aide aux aidants

Lyon : Chronique sociale ; 2004. p. 72-77

Gibowski C.

Vécu institutionnel en ehpad : une place pour chacun, chacun sa place
Clinique 2012 ; 3 : pages 84 à 95

Goffman E

Les rites d'interaction

Paris : éditions de minuit ; 1974

Hummert M.L.

Stereotypes of the elderly ans patronizing speech

In : hummert ml, wiemann jm, Nussbaum jf

Interpersonal communication in older adulthood

London : sage ; 1994 p 163-184

Kattant- Farhat M.

Territoires et scénarios de rencontre dans une unité de soins

In : Soins et communication, approches interactionnistes des relations de soins.

Lyon : Presses universitaires de Lyon ; 1993. p. 179-198

Kerbrat-Orecchioni C.

L'énonciation

Paris : Armand Colin ; 1980

Le Dorze G., Julien M.

The Development of a procedure for the evaluation of communication occurring between residents in long-term care and their caregivers.

Aphasiology. 2000 ; 14 (1) : 17-5

Le Dorze G, Julien M, Brassard C, Durocher J, Boivin G

An analysis of the communication of adults residents of a long term care hospital perceived by their caregivers

European Journal of Disorders of Communication, 2000 ; 29 : p 241-267

Lepresle.C ,

Informez et formez l'entourage

In : Alzheimer et maladies apparentées traiter soigner et accompagner au quotidien

Paris : Masson ; 2005. p. 313-326

Levesque. L, Roux. C, Lauzon.S

Maladie d'Alzheimer, comprendre pour mieux aider.

Ottawa : Edition renouveau pédagogique ; 1990

Linton R.

Le fondement culturel de la personnalité.

Paris : Dunod ; 1977

Maisondieu J

Le crépuscule de la raison.

Paris : Edition Centurion ; 1989

Manoukian A, Massebeuf A

La relation soignant-soigné.

Lamarre : Rueil Malmaison ; 1995

Mesure S, Savidan P

Dictionnaire des sciences humaines.

Paris : Puf ; 2006

Monfort J., Neiss M., Rabier P., Hervy M-P.

Alzheimer, famille, institution.

Annales médico-psychologiques 2006 ; 164 : p. 726-731

R Moulias

Alzheimer : quel sens pour le soin ?

In : Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer, éthique, soin et société.

Paris : Vuibert ; 2007. p. 153-157

Pellissier J.

Ces troubles qui nous troublent. Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et autres syndromes démentiels.

Toulouse : Eres ; 2000.

Ploton L

La personne âgée, son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence

Lyon : Chronique sociale ; 1998

Ploton L

Maladie d'Alzheimer : à l'écoute d'un langage

Lyon : Chronique sociale ; 1996

Ribes G

L'aide aux aidants : sortir de la confusion

In : Alzheimer : l'aide aux aidants

Lyon : Chronique sociale ; 2004. p72-77

Rousseau E.

Etude des capacités de communication selon le lieu de vie chez des patients atteints de démence de type Alzheimer.

Mémoire d'orthophonie : Besançon ; 2006

Rousseau T.

Communication et maladie d'Alzheimer.

Moltinghem : Ortho Edition ; 1995

Small JA

Langage et communication dans la maladie d'Alzheimer

In : Vellas B, Winblad B, Grudman M et al.

Maladie d'Alzheimer et déclin cognitif, recherche et pratique clinique.

Paris : Serdi Edition ; 2002. p. 141-46

Strubel D, Samacoits A, Sainson A, Burlan D, Maurin J

La communication avec le patient atteint de démence.

Neurologis Psychiatrie Gériatrie 2007 ; 7 : p. 27-32

Thomas P

Entrée en institution des déments l'étude pixel

Gérontologie et société 2005 ; 112 : 141-156.

Thomas. P

La famille face aux difficultés du malade dément

In : Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer, éthique, soin et société 189 195

(Vuibert, 2007 Paris

Trudel L.

Description de la communication fonctionnelle des personnes âgées vivant en soins prolongés selon la perspective des intervenants : étude de validation.

Mémoire d'orthophonie : Montréal ; septembre 1994

Vedeuvre-Bauters I.

Dire la démence

Identité et démence

In : Démences, orthophonie et autres interventions

Isbergues : Ortho Edition ; 2007. p. 147-59

Vion R.

La communication verbale

Paris : Hachette supérieur ; 1992

Zawieja P., Ferreira E., Benattar L.

Le professionnalisme à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer

Cliniques 2012 ; 3. p. 178-191

TABLES DES MATIERES

INTRODUCTION	4
PARTIE THEORIQUE	5
Qu'est-ce que la communication	6
I- Considérations générales	6
II- Les statuts et les rôles	7
III- L'intersubjectivité	8
Communication et démence	9
I- Les savoirs encyclopédiques	9
1- Au sujet de la démence	9
2- Au sujet de la communication du sujet dément	9
II- Les jeux d'image mis en jeu dans l'interaction	10
1- Représentation de la vieillesse	10
2- Représentation négative de la démence	11
III- Impact des représentations sur la communication	12
IV- Une personne derrière l'étiquette	12
Les interlocuteurs du sujet atteint de démence	14
I- L'aidant naturel	14
1- Le rôle d'aidant naturel	14
2- Implications	14
2.1- Un rôle d'expert	14
2.2- L'imbroglia affectif	15
II- L'aidant professionnel	16
1- Rôle d'aidant professionnel	16
2- Implications	17
Hypothèses et questions	18
EXPERIMENTATION	19
Choix de la population	20
I- Les résidents	20
II- Les aidants professionnels	20

III- Les aidants naturels	21
Recueil des représentations	22
I- L'outil utilisé : le QECIR de Le Dorze et Julien (annexe 1)	22
II- Adaptation du questionnaire	22
III- Le déroulement de l'évaluation	23
Présentation de la population	24
I- Dans la maison de retraite A	24
1- Les résidents et leur aidant naturel	24
2- Les aidants professionnels	25
II- Dans la maison de retraite B	25
1- Les résidents et leur aidant naturel	25
2- Les aidants professionnels	26
Analyse des données	27
 ANALYSE DES RESULTATS	 28
Comparaison globale des représentations	29
I- Les moyens de communication utilisés par les résidents	29
II- Moyens de communication utilisés par les aidants	31
1. Moyens utilisé pour comprendre	31
2. Moyens utilisés pour transmettre	33
III- Actes de communication	35
1. Actes spécifiques et génériques	35
2. Les soins personnels non exprimés	36
3. Subjectivité à l'effort (Figure 14, 15)	38
Comparaison inter-individuelle	40
I- Comparaison avec les représentations individuelles des soignants	40
1. Moyens et actes de communication (tableau 1)	40
2. Subjectivité à l'effort (tableau 2)	42
3. Cas particulier de la soignante O	43
II- Les représentations construites sur les résidents	44
1. Proximité soignants/résidents	44
2. Comparaison des représentations	44
2.1. Les moyens de communication	44
2.1.1. Utilisés par les résidents	44

2.1.2. Utilisés par les aidants	45
2.2. Actes spécifiques et actes génériques (tableau 3)	47
2.3. La subjectivité à l'effort	50
Retour sur les hypothèses	51
 DISCUSSION	 52
Pourquoi une représentation similaire ?	53
I- Etat des lieux des connaissances	53
1. Des connaissances communes.....	53
2. Mobilisation d'autres types de connaissances	54
2.1. Sur le résident	54
2.2. Connaissances personnelles	55
II- Perception et jeux d'images	56
1. Les émotions	56
2. La même motivation	57
Un contexte particulier	58
I- Le contexte institutionnel	58
II- Le contexte géographique	58
Représentation des déments	60
I- Des résidents communicants	60
1. Les moyens de communication utilisés par les résidents	60
2. Les actes spécifiques et génériques	60
II- Différence entre les résidents ?	61
III- Communiquer avec un dément	62
1. Les moyens de communication	62
2. Les particularités des représentations	63
Regard critique sur notre étude	66
I- Les perspectives cliniques	66
II- Les limites de notre étude	66
III- Les perspectives de recherche	67
 CONCLUSION	 68
BIBLIOGRAPHIE	69

TABLES DES MATIERES	75
ANNEXES	79
ANNEXES 1 : Questionnaire d'évaluation de la communication entre les intervenants et les résidents de centres d'hébergement et de soins de longue durée = QUECIR-CHSLD (Le Dorze, Julien, 2000)	80

ANNEXES

ANNEXES 1 : Questionnaire d'évaluation de la communication entre les intervenants et les résidents de centres d'hébergement et de soins de longue durée = QUECIR-CHSLD (Le Dorze, Julien, 2000)

NOM DU RESIDENT :

Date d'admission dans l'institution :

Date de naissance :

Sexe :

NOM DE L'INTERVENANT DES SOINS INFIRMIERS :

Fonction :

Date d'entrée en fonction auprès du résident :

Fréquence d'intervention auprès du résident :

Avant son entrée dans l'établissement, connaissiez-vous personnellement :

- Mme ou M... (le résident) ?
- Un membre de sa famille ?
- Un membre de son entourage (ami, connaissance) ?

Si non, connaissiez-vous l'**existence** de Mme ou M... ?

INSTITUTION :

DATE :

DUREE D'EVALUATION :

ADMINISTRE PAR :

Je vais vous poser des questions au sujet de Madame/Monsieur afin d'évaluer comment vous communiquez ensemble et pour identifier les situations qui sont plus difficiles. Il s'agit pour vous de répondre en fonction de ce que vous connaissez et des situations que vous avez vécues ensemble. Le questionnaire est très détaillé et il est possible que certaines situations ne se soient encore jamais présentées. Je vous invite simplement à répondre au meilleur de vos connaissances.

Je tiens à préciser que ce que j'évalue, c'est la communication du résident et que je ne veux pas vous juger personnellement en tant qu'intervenant. Nous allons aussi rencontrer d'autres intervenants afin de mettre en commun toutes les informations recueillies.

Partie 1 : évaluation des moyens de communication utilisés par le résident et l'intervenant

1.1 Moyens de communication utilisés par le résident

Voici une liste de moyens de communication qui peuvent être utilisés par Madame/ Monsieur

Pour chacun, dites-moi si le résident l'utilise souvent, parfois ou jamais :

	souvent	parfois	jamais
Le « oui » ou le « non » par le signe de tête de façon adéquate et opportune			
Le « oui » ou le « non » verbal de façon adéquate et opportune			
Le « oui » ou le « non » en pointant le mot ou l'image de façon adéquate et opportune			
Des expressions du visage			
La parole			
Des mouvements du corps, des gesticulations qui surviennent au cours de l'interaction (changement de position, croisement de jambes, manipulation d'objets, grattage...)			
Des attitudes et/ou comportements significatifs d'un message ou d'un état			
Des vocalisations ou des intonations			
Le pointage			
Des gestes intentionnels pour préciser, illustrer une information (mime, gestes quasi-linguistiques [index sur la tempe pour signifier il est fou])			
Des gestes synchronisateurs (un contact visuel ou corporel, les hochements de tête).			
Un/ des code(s) que vous devez interpréter			
L'écriture ou le dessin			
Son tableau de communication N/A ³ / ₄ :			
Autre :			

Commentaires :

.....

.....

.....

.....

.....

1.2 Moyens utilisés par l'intervenant pour comprendre le résident

Voici une listes de moyens que vous pourriez avoir utilisés pour comprendre Madame/ Monsieur quand il veut vous transmettre un message. Pour chaque moyen, dites-moi si vous devez l'utiliser souvent, parfois ou jamais.

	souvent	parfois	jamais
Poser des questions oui/non			
Vérifier			
Patienter			
Lui donner des choix de réponses			
Interpréter			
Deviner			
Connaître les routines du résident			
Etre très attentif			
Calmer le résident			
Demander de l'aide d'une personne plus familière			
Autre :			

Commentaires :

.....

.....

.....

.....

.....

1.3 Moyens utilisés par l'intervenant pour transmettre un message au résident

Voici une liste de moyens que vous pourriez avoir à utiliser lorsque vous voulez transmettre un message à Madame/ Monsieur Pour chaque moyen, dites-moi si vous l'utilisez souvent, parfois ou jamais.

	souvent	parfois	jamais
Utiliser la parole			
Simplifier vos phrases			
Vérifier si le résident a compris			
Faire des gestes intentionnels pour préciser, illustrer une information (mime, gestes quasi-linguistiques [index sur la tempe pour signifier « il est fou »])			
Reformuler			
Répéter			
Faire des démonstrations			

Faire lire le résident sur vos lèvres			
Utiliser l'écriture ou le dessin			
Vous vous assurez de l'attention du résident			
Faire répéter le résident			
Demander l'aide d'une personne plus familière			
Parler très lentement			
Parler fort			
Autre :			

Commentaires :

.....

.....

.....

.....

.....

Partie 2 : évaluation des actes de communication spécifiques et génériques

*Nous allons maintenant analyser diverses situations de communication qui peuvent se présenter, dans la vie quotidienne, entre vous et Madame/ Monsieur
Pour chaque situation, je vais vous demander si le résident parvient à s'exprimer ou à comprendre. Je vais aussi vous demander d'évaluer la quantité d'effort que vous devez faire pour comprendre Madame/ Monsieur ou lui faire comprendre quelque chose, peu importe le moyen utilisé. Nous examinerons d'abord des situations de communication spécifiques telles que celles reliées aux soins personnels, et ensuite nous examinerons des situations de communication plus générales.
Pour répondre, je vous demande d'utiliser cette grille*

Echelle à remettre à l'intervenant :

Non le résident ne le fait pas, (le résident est autonome, cela est impossible pour le résident, je ne sais pas...)

Oui et généralement, je le comprends/je lui fais comprendre **sans effort**
(0)

Oui mais généralement je dois faire **un peu d'effort** pour le comprendre/ lui faire comprendre
(1)

Oui mais généralement je dois faire **beaucoup d'effort** pour le comprendre/lui faire comprendre (2)

2.1 Soins personnels

Lors de situations reliées aux soins personnels, est-ce que Madame/ Monsieur

	oui	Effort			non	Commentaires
		0	1	2		
Exprime le besoin d'aller à la toilette (aux toilettes) ?						
Exprime le besoin de se reposer ?						
Exprime des besoins reliés aux changements de position ?						
Exprime ses besoins et habitudes liés à l'hygiène personnelle ?						
Exprime ses préférences liées à l'habillement ?						
Comprend les consignes lors du changement de position ?						
Comprend les consignes lors de situations reliées à l'hygiène ?						

Comprend les informations en rapport avec les soins personnels ?						
--	--	--	--	--	--	--

<i>Soins personnels</i>	<i>Nombre total de « oui » et effort moyen</i>	<i>Nombre de « oui »</i>	<i>Effort moyen ³ /2</i>
	<i>Expression</i>	/5	
	<i>Compréhension</i>	/3	

2.2 Nutrition

Lors de situations reliées à la nutrition, est-ce que Madame/ Monsieur

	oui	effort			non	Commentaires
Exprime son besoin de boire ou de manger ?						
Exprime ses préférences par rapport à la nutrition ?						
Exprime son choix de menu ?						
Exprime la satiété ?						
Exprime pourquoi il ne désire pas manger ?						
Comprend le menu ?						
Comprend les informations en rapport avec la nutrition ?						

<i>Nutrition</i>	<i>Nombre total de « oui » et effort moyen</i>	<i>Nombre de « oui »</i>	<i>Effort moyen ⁴ /2</i>
	<i>Expression</i>	/5	
	<i>Compréhension</i>	/2	

³ Effort moyen = effort total/nombre total d'items dans la section

⁴ Effort moyen = effort total/nombre total d'items dans la section

2.3 Soins de santé

Lors de situations reliées aux soins de santé, est-ce que Madame/ Monsieur

.....

	oui	effort			non	Commentaires
Exprime ses besoins reliés aux adaptations comme le fauteuil roulant, le déambulateur (la marchette), la canne, l'appareil auditif... ?						
Exprime qu'il a mal ?						
Exprime la localisation de sa douleur ?						
Exprime d'autres sensations comme le chaud, le froid, l'inconfort, la fatigue... ?						
Exprime son angoisse et son anxiété face à son état de santé?						
Exprime son angoisse et son anxiété face aux traitements ?						
Exprime son point de vue face aux traitements ?						
S'informe au sujet de la médication ?						
Comprend les questions médicales de routine ?						
Comprend les consignes en rapport avec les soins de santé ?						
Comprend les raisons d'un traitement ?						

<i>Soins et santé</i>	<i>Nombre total de « oui » et effort moyen</i>	<i>Nombre de « oui »</i>	<i>Effort moyen ⁵ /2</i>
	<i>Expression</i>	<i>/8</i>	
	<i>Compréhension</i>	<i>/3</i>	

⁵ Effort moyen = effort total/nombre total d'items dans la section

2.4 Déplacement et orientation

Lors de situations reliées aux déplacements et à l'orientation, est-ce que Madame/ Monsieur

	oui	Effort			non	Commentaires
		0	1	2		
Exprime son besoin d'être situé dans le temps et dans l'espace ?						
Demande de l'aide pour circuler?						
Comprend les informations reliées au temps et à l'espace ?						
Comprend les informations reliées aux déplacements ?						

Déplacement et orientation	Nombre total de « oui » et effort moyen	Nombre de « oui »	Effort moyen ⁶ /2
	Expression	/2	
	Compréhension	/2	

2.5 Loisirs

Lors de situations liées aux loisirs, est-ce que Madame/ Monsieur

	oui	Effort			non	Commentaires
		0	1	2		
Exprime sa sensation de plaisir lors d'une activité ?						
Exprime ses préférences par rapport aux activités?						
Comprend les informations reliées aux loisirs ?						

Loisirs	Nombre total de « oui » et effort moyen	Nombre de « oui »	Effort moyen ⁷ /2
	Expression	/2	
	Compréhension	/1	

⁶ Effort moyen = effort total/nombre total d'items dans la section

⁷ Effort moyen = effort total/nombre total d'items dans la section

2.6 Actes de communication génériques

Dans la section précédente, les situations de communication étaient étroitement reliées aux plans de soins infirmiers. Nous abordons maintenant une section qui couvre des situations de communication plus générales. Certaines questions ressemblent à des questions déjà posées, essayez de répondre en général, d'élaborer au-delà des routines de soins. Encore une fois, je vous invite à répondre au meilleur de votre connaissance. Vous répondez à partir de la même grille que celle de la section précédente.

Est-ce que Madame/ Monsieur :

	oui	Effort			non	Commentaires
		0	1	2		
Amorcer et maintenir une conversation ?						
Exprime ses émotions de façon générale comme la colère, le chagrin, l'inquiétude, la joie... ?						
Exprime pourquoi il ressent une certaine émotion ?						
Proteste ?						
Exprime pourquoi il proteste ?						
Exprime ses préférences de façon générale ?						
Fait des demandes d'objet précis ?						
Exprime comment il veut qu'on s'adresse à lui (intonation, ton, vouvoiement)?						
S'exprime à propos de sa famille, de son vécu ?						
Exprime son besoin de socialiser (voir/entrer en contact avec quelqu'un, téléphoner, avoir de la visite)?						
Exprime son incompréhension ?						
Comprend les consignes simples?						
Comprend les explications générales?						
Comprend les informations complexes?						

Situations génériques	Nombre total de « oui » et effort moyen	Nombre de « oui »	Effort moyen ⁸ /2
	Expression	/9	
	Compréhension	/3	

⁸ Effort moyen = effort total/nombre total d'items dans la section

Partie 2 : évaluation des actes de communication spécifiques et génériques

Echelle à remettre à l'intervenant :

Non le résident ne le fait pas, (le résident est autonome, cela est impossible pour le résident, je ne sais pas...)

Oui et généralement, je le comprends/je lui fais comprendre **sans effort**
(0)

Oui mais généralement je dois faire **un peu d'effort** pour le comprendre/ lui faire comprendre (1)

Oui mais généralement je dois faire **beaucoup d'effort** pour le comprendre/lui faire comprendre (2)

FORT Marine

Titre : Etude des représentations des aidants naturels et professionnels concernant les capacités de communication des résidents atteints de maladie neurodégénérative.

Résumé : Les sciences humaines admettent que la communication s'organise à partir d'univers de connaissances et de notions subjectives. En situation de communication, les interlocuteurs du sujet dément mobilisent des connaissances sur la démence mais également des stéréotypes négatifs sur celle-ci. Ces notions subjectives peuvent avoir une influence sur la perception qu'ils ont de la communication et notamment de celle des sujets déments. Nous avons voulu poursuivre les travaux de Le Dorze et Julien (2000) en portant notre attention sur les représentations construites par les soignants et les familles. Nous avons comparé ces représentations en utilisant le QUECIR afin de mettre en évidence une éventuelle divergence de perception des résidents et de leurs capacités de communication. Nous avons présenté les particularités, propres à chaque type d'aidants, qui auraient pu influencer les représentations. Malgré ces divergences, notre expérimentation a mis en évidence que les représentations des familles et des soignants sont globalement semblables, que ce soit au niveau quantitatif ou qualitatif. Cependant, il subsiste des particularités propres à chaque individu qui, elles, ont une influence sur les représentations. Cette étude nous a également permis de recueillir la représentation qu'ont les aidants des capacités de communication des déments. Ces derniers sont reconnus comme des « interactants » par les aidants car ils utilisent, selon eux, des moyens de communication semblables à tout locuteur communicant. Les aidants, en situation de communication, mettent en place des stratégies de communication qui sont peu nombreuses mais efficaces. Ils ressentent, cependant, encore de la difficulté pour communiquer avec les résidents déments, surtout pour leur transmettre un message. Nous pouvons donc conclure que, malgré le fait que les résidents soient pris en compte comme de véritables « interactants » et quelles que soient les adaptations mises en place, la démence « dérange » les interlocuteurs en situation de communication.

Mots clés : Communication-démence-aidants-recherche-personne âgée

Mémoire soutenu à l'Université de Franche-Comté – UFR SMP – Orthophonie

Le : 3 Juillet 2014

Maître de Mémoire : Alain DEVEVEY, Maître de Conférences en Linguistique Française, orthophoniste

JURY :

Oleg BLAGOSKLONOV - Docteur en médecine nucléaire

Christine BRET-LEGRAND - Orthophoniste

Geneviève MERELLE - Orthophoniste

Alain DEVEVEY- Maître de Conférences en Linguistiques Française, orthophoniste